

THESIS / THÈSE

MASTER EN SCIENCES BIOLOGIQUES

Contribution à l'étude des variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique C

Dugnoille, Catherine

Award date:
2003

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



FACULTÉS UNIVERSITAIRES NOTRE-DAME DE LA PAIX
NAMUR

Faculté des Sciences

**CONTRIBUTION À L'ÉTUDE DES VARIATIONS DE COMPORTEMENT DES
MALADES ATTEINTS DE L'HÉPATITE CHRONIQUE C**

**Mémoire présenté pour l'obtention du grade de
licencié en Sciences biologiques**

Catherine DUGNOILLE

Juin 2003

Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix
FACULTE DES SCIENCES
Secrétariat du Département de Biologie
Rue de Bruxelles 61 - 5000 NAMUR
Téléphone: + 32(0)81.72 44 18 - Téléfax: + 32(0)81.7244 20
E-mail: joelle.jonet@fundp.ac.be - <http://www.fundp.ac.be/fundp.html>

Contribution à l'étude des variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique C

DUGNOILLE Catherine

Résumé

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre de l'axe «relation de l'homme avec son environnement » de la licence en Biologie Humaine qui s'est ouverte lors de l'année académique 2001-2002. Le but du mémoire est de chercher à mieux comprendre les variations de comportements des malades atteints de l'hépatite chronique C et de leur conférer le statut de symptôme. Je me suis d'abord focalisée sur l'observation éthologique de la relation thérapeutique médecin/patient. Cette observation m'aurait permis de mieux comprendre ces variations de comportements et de voir quel était leur statut dans l'appréciation, les diagnostics et les prescriptions du médecin. Le rejet de la méthodologie par les médecins m'a obligée à mettre sur pied une approche basée sur des interviews. Dans cette deuxième méthodologie le but de la recherche étant toujours le même, j'ai cherché à faire expliciter le malade sur ses variations de comportements. Le matériel recueilli est présenté via une synthèse des interviews et l'adaptation à l'hépatite C de la grille québécoise du processus de production du handicap. J'ai pu observer que selon leur importance, les symptômes physiques de l'hépatite C (la fatigue, les douleurs articulaires et musculaires) peuvent devenir un réel handicap pour le malade. Le malade par la restriction de l'ensemble de ses habitudes de vie développe principalement comme type d'émotions : la colère, la tristesse et la culpabilité. Ces variations de comportement, étant perçues et signalées par les malades, peuvent être reconnues comme un symptôme, un symptôme lié aux autres symptômes physiques de la maladie. Tous ces symptômes ne sont pas proportionnels au stade de l'hépatite mais ils sont représentatifs des stades de qualité de vie des malades. L'enjeu des perspectives est l'amélioration de la qualité de vie des malades par la mise au point d'un accompagnement spécifique et de grille d'évaluation des symptômes. Les perspectives comprennent également l'aspect financier et politique du projet, l'information sur la maladie et l'adaptation des accompagnements déjà mis en place dans d'autres pathologies chroniques tel que le cancer.

Mémoire de licence en Sciences biologiques

Juin 2003

Promoteurs: M.-C. Huynen

E. Leclercq

Remerciements

Les premières personnes que je tiens à remercier sont les 24 malades atteints de l'hépatite chronique C que j'ai eu l'opportunité de rencontrer. Je les remercie toutes et tous pour leur sincérité et la confiance qu'ils m'ont témoignée. Merci à vous tous et courage.

Pour leurs précieux conseils et leurs bienveillantes directives, pour leurs enseignements et leur accessibilité au cours de cette année 2002-2003, j'adresse ma profonde reconnaissance à :
Madame le Professeur Marie-Claude Huynen
Monsieur le Professeur Etienne Leclercq
Je vous remercie de m'avoir permis de faire mes premiers pas en Sciences Humaines.

Je tiens également à remercier mes «guerriers » de l'hépatite C, Madame Muriel Colinet et Monsieur Daniel Van Gansberghe, les principaux membres fondateurs de l'asbl Carrefour Hépatite C – Aide et Contact. Je vous remercie pour l'aide que vous m'avez apportée dans la réalisation de mon mémoire et je tiens à vous témoigner toute mon admiration pour le combat que vous menez au quotidien contre la maladie et pour les malades.

Pour leur aide et pour le temps qu'ils m'ont accordés très promptement, j'adresse toute ma gratitude à :
Madame Virginie Fontaine, assistante sociale à la Fédération contre le Cancer
Monsieur le Docteur Jean Delwaide, gastroentérologue, hépatologue

Mes remerciements vont aussi à tous ceux qui m'ont aidée dans la finition de mon travail. Merci Gisèle, Christine, Pierre, Didier, Manu, Léon, Jacques, François pour votre aide précieuse dans les derniers moments.

Table des matières

A.INTRODUCTION DU MÉMOIRE	3
A.1 INTRODUCTION	3
A.2 QU'EST-CE QUE L'HÉPATITE C ?	7
A.2.1 Introduction.....	7
A.2.1.1 Points de repères historiques.....	7
A.2.1.2 Qu'est-ce qu'une hépatite ?	7
A.2.1.3 Quel est le rôle du foie ?	7
A.2.1.4 Le virus de l'hépatite C = le VHC	8
A.2.1.5 Quel est le processus de l'hépatite C ?.....	8
A.2.2 Présentation clinique de l'hépatite C.....	1
A.2.2.1 Données générales	9
A.2.2.2 L'évolution naturelle de l'hépatite C	9
A.2.2.2.1 Hépatite aiguë	9
A.2.2.2.2 Hépatites chroniques	10
A.2.2.2.3 Cirrhose et carcinome hépatocellulaire (CHC).....	11
A.2.2.2.4 Manifestations extra-hépatiques.....	12
A.2.2.2.5 Facteurs influençant l'évolution de l'infection VHC	12
A.2.3 Prise en charge des malades atteints de l'hépatite C.....	13
A.2.3.1 Données générales	13
A.2.3.2 Premier bilan d'une hépatite C	13
A.2.3.3 Quand traiter ?	13
A.2.3.4 Qui faut-il traiter ?	14
A.2.3.5 Progrès et résultats du traitement.....	15
A.2.3.6 Quel traitement et pendant combien de temps ?	16
A.2.3.7 Contre-indications de traitements	17
A.2.3.8 Effets secondaires	17
A.2.3.9 Comment surveiller un malade traité ?	18
A.2.3.10 Comment évaluer la réponse au traitement ?	19
A.2.3.11 Comment suivre un malade non traité ?	19
B.MATÉRIEL ET MÉTHODE	20
B.1 PREMIÈRE MÉTHODOLOGIE : ÉTHOLOGIE DES COMMUNICATIONS HUMAINES.....	20
B.1.1 La saisie des observables	21
B.1.1.1 Définir le système	21
B.1.1.2 Les sources des observables	23
B.1.1.3 La méthode de saisie : L'éthogramme et ses divers composants	24
B.1.2 La réalité du terrain ou réflexion autour d'un échec	29
B.2 DEUXIÈME MÉTHODOLOGIE : LES INTERVIEWS	30
B.2.1 La lettre aux malades atteints de l'hépatite chronique C.....	30
B.2.2 La grille de questions.....	31
B.2.3 La grille québécoise du processus de production du handicap.....	33
B.2.4 L'analyse du matériel.....	33
C.RESULTATS, DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....	34
C.1 REMARQUES.....	34
C.1.1 Un point important.....	34
C.1.2 Rappel	34
C.2 RÉSULTATS ET DISCUSSION	35
C.2.1 L'échantillon d'interviews.....	35
C.2.2 Les interviews.....	35
C.2.3 Processus québécois de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.....	46
C.2.3.1 Les facteurs de risque	46
C.2.3.2 Les facteurs personnels.....	48
C.2.3.3 Les facteurs environnementaux	49
C.2.3.4 Les habitudes de vie	50
C.2.4 Discussion autour des variations de comportement.....	51
C.3 PERSPECTIVES	56
C.4 RÉFLEXION PERSONNELLE SUR LA MALADIE.....	58
D.REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :	61

E.ANNEXES :	66
E.1 QUELQUES MOTS SUR L'ÉTHOLOGIE	66
E.2 QUELQUES MOTS SUR LA SYSTÉMIQUE OU LA «NOUVELLE COMMUNICATION» OU «L'ÉCOLE DE PALO ALTO»	70
E.2.1 Un des grands hommes de la «nouvelle communication» : Gregory Bateson	70
E.2.2 Evolution historique de la «nouvelle communication»	71
E.3 QUELQUES EXEMPLES D'ÉTUDES DES APPROCHES INTERACTIONNISTES DES RELATIONS DE SOINS	73
E.4 LA GRILLE QUÉBÉCOISE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, CLASSIFICATION	75
E.4.1 Facteur de risque :	75
E.4.2 Facteur personnel :	75
E.4.3 Facteur environnemental :	76
E.4.4 Habitude de vie :	76
E.5 PROCESSUS D'ADAPTATION À LA MALADIE D'ELISABETH KÜBLER ROSS, LES PRINCIPALES RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES	77
E.6 GLOSSAIRE SUR L'HÉPATITE C	84

Vous trouverez les annexes dans le fascicule joint au mémoire.

Remarques :

- (*) Report au glossaire
- Mot en **gras** = Définition

A. Introduction du mémoire

A.1 Introduction

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre de l'axe «relation de l'homme avec son environnement» de la licence en Biologie Humaine qui s'est ouverte lors de l'année académique 2001-2002. Cet axe approche l'homme dans son environnement au sens large et est, entre autres, une ouverture aux sciences humaines.

Ce mémoire est une approche d'un problème qui interpelle le monde médical : les variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique (*) C. Mon but est de chercher à mieux comprendre ces variations de comportement et d'essayer de leur conférer le statut de symptôme primaire.

Dans le dictionnaire «le petit Robert» (1985, Dictionnaires Le Robert), on peut lire qu'un **symptôme** est «un phénomène, un caractère perceptible ou observable lié à un état ou à une évolution (le plus souvent morbide) qu'il permet de déceler. On parle de symptômes subjectifs pour les troubles perçus et signalés par le patient et de symptômes objectifs pour ceux découverts par le médecin». Dans le «Dictionnaire de Médecine» (1994, Flammarion), un **symptôme** est «une manifestation morbide en rapport avec un état pathologique. Le symptôme est perçu par le malade et s'oppose en principe aux signes ou manifestations objectives découvertes par le médecin». Conférer à ces variations de comportement le statut de symptôme primaire, c'est leur permettre de donner une information sur la maladie ou tout du moins sur la qualité de vie du malade au quotidien. Plus on connaîtrait la nature de ces symptômes, plus on pourrait les utiliser comme des repères de l'évolution de la qualité de vie du malade. Et, un malade avec une bonne qualité de vie ne combat-il pas mieux le virus ; n'est-il pas plus apte à entrer dans un traitement long et lourd ?

Quatre faits m'ont amenée au sujet de ce mémoire :

- mes années d'études en médecine
- ma sensibilisation aux pathologies chroniques
- la réalisation d'un travail sur la systémique dans le cadre du cours des aspects microsociaux de la communication donné par Monsieur Leclercq en 1^{ère} licence
- l'exposé donné par Madame Fischer, psychologue française, qui étudie l'autisme avec l'aide de l'éthologie humaine et de la systémique

Dans la réalisation du mémoire, j'ai pu exploiter plusieurs éléments des cours de l'axe «relation de l'homme avec son environnement» : l'éthologie, la systémique, l'entretien compréhensif et la grille québécoise de production du handicap.

En partant de cette préoccupation médicale, j'ai été amenée à construire une démarche d'observation hybride associant :

- l'**éthologie**, qui est l'étude biologique du comportement ; elle se fonde sur l'observation naturaliste, c'est-à-dire l'observation de terrain des comportements «spontanés».

- la **systémique**, qui elle cherche à comprendre le comportement comme une réaction à un contexte ; à saisir les différents points de vue comme les éléments d'un tout, comme un système.

L'application de la démarche systémique au champ médical conduit à ne pas se focaliser sur la maladie, ou même le malade, mais à resituer les maux, pour lesquels le patient vient consulter, **à la fois** dans le milieu où ce dernier évolue (milieu familial, du travail, des associations, des groupes de soutien, etc.) **et** dans le contexte de la relation entre le médecin et son patient.

L'étude complète de par son ampleur n'est pas possible dans le cadre d'un mémoire et je me suis d'abord focalisée sur la relation thérapeutique médecin/patient. Avec l'observation éthologique de cette relation, le but était d'essayer de comprendre ces variations de comportement et de voir quel était leur statut dans l'appréciation, les diagnostics et les prescriptions du médecin.

A priori, pour le médecin, ces variations de comportement sont des symptômes secondaires et elles ne sont donc pas prises en compte dans le diagnostic de l'hépatite C (qui est principalement biologique).

La sélection que le médecin semble opérer dans le discours du patient est orientée suivant les moyens d'action thérapeutique à sa disposition. Or, les variations de comportement sont actuellement classifiées dans la terminologie générale et assez obscure des éléments « psychosomatiques » et psychopathologiques. Cette classification actuelle dans le « psychosomatique » renforce l'attitude du médecin à les considérer comme des symptômes secondaires car personne ne sait vraiment définir cette classification et surtout elle échappe au traitement. Je reviens en fin d'introduction sur ce sujet sur base d'une réflexion de Jean-Pierre Lebrun (1993, De Boeck Université), docteur en médecine, psychiatre et psychanalyste.

En ce qui concerne la collecte des données, j'ai élaboré dans un premier temps une analyse éthologique. Cette analyse vise à préciser comment le médecin identifie ces variations de comportement et en parallèle à voir comment il écarte tout diagnostic sur ces variations de comportement ; la question n'étant pas de contester le diagnostic du médecin mais de savoir si la liste des symptômes est complète.

Une fois la méthodologie au point, je l'explique plus amplement à l'hépatologue avec lequel j'ai pris contact. Il me donne son accord et me propose de venir l'exposer devant le service de gastro-entérologie. Les médecins présents trouvent le sujet du mémoire intéressant mais pour eux la méthodologie ne sera pas acceptée par les patients et ils ne sont donc pas d'accord avec cette méthode. Pour eux, le mieux serait de travailler à partir de questionnaires comme cela se fait pour d'autres pathologies.

Le refus des médecins de continuer l'expérience est de prime abord étonnant car ils sont intéressés par le sujet. On peut cependant penser que cette première méthodologie était intrusive pour la relation médecin/patient par son observation de cette relation, la présence de l'observateur et son analyse. Et donc après un «oui» franc du médecin principalement concerné, c'est un repli stratégique soutenu par l'ensemble du service qui s'est opéré. Avec la demande de poursuivre l'étude mais avec la méthode des interviews qui est bien connue et régulièrement utilisée dans le monde médical, le système revient en équilibre et en sécurité.

Devant ce refus, j'ai été amenée à faire ce qu'un chercheur sociologue ferait : je suis allée voir les associations de patients. J'ai donc repris contact avec l'asbl Carrefour

Hépatite C – Aide et Contact¹ (Chac) que j’avais rencontrée début novembre 2002 et je leur ai demandé de m’aider à trouver des patients qui accepteraient d’être interviewés. Après réflexion, ils m’ont proposé d’insérer un encart expliquant mon projet dans leur trimestriel qui était justement prêt à paraître.

Le but de cette deuxième phase de l’étude étant toujours le même, j’ai donc cherché par les interviews à faire parler les malades de leurs variations de comportement afin de mieux comprendre ces variations et d’essayer de leur conférer le statut de symptôme.

Je dois de ce fait approcher une autre méthode de terrain des sciences humaines : l’entretien compréhensif, méthode d’enquête de Jean-Claude Kaufmann, sociologue praticien (1996, Éditions Nathan). L’entretien compréhensif s’inspire de l’anthropologie. La démarche consiste à considérer les interviewés comme des informateurs et à découvrir leurs catégories de pensée, tant pour conduire les entretiens de façon efficace que pour générer des hypothèses.

Par les interviews, j’ai donc cherché à faire expliciter par le malade les états particuliers liés aux variations de comportement. Implicitement, j’ai adopté le mode d’écoute qu’un médecin aurait pu avoir dans un cabinet. Cependant, j’ai réalisé les interviews au domicile des malades qui est un cadre moins contraignant que celui de la pratique médicale ; j’ai donc pu y bénéficier d’un espace de dialogue plus grand.

On peut remarquer que les 24 réponses volontaires à mon appel montrent déjà en soi l’importance du sujet pour les malades.

Ce travail s’organisera comme suit :

- une synthèse médicale sur l’hépatite C qui j’espère permettra aux lecteurs de mieux cerner cette maladie dans son vécu pour le malade.
- la partie méthodologie articulée en deux volets, le premier concerne l’observation de la relation médecin/patient avec une réflexion sur son rejet par les médecins ; le deuxième volet concerne les interviews et les méthodes d’analyse du matériel recueilli.
- les résultats sont ensuite exposés, suivis une discussion et l’ébauche de perspectives.
- Le mot de la fin est une réflexion personnelle sur la Maladie.
- En annexe, le lecteur peut trouver quelques mots sur l’éthologie, la systémique, la grille québécoise du processus de production du handicap, les principales réactions émotionnelles à la maladie d’Elisabeth Kübler Ross et un glossaire auquel réfèrent les mots marqués d’une astérisque dans le texte.

¹ Carrefour Hépatite C – Aide et Contact ASBL – Poisson-Moulin, 3 – 6640 Vaux-sur-Sûre –
Tél/Fax : 061/26 68 90 – Courriel :chacasbl@skynet.be

Réflexion de Jean-Pierre Lebrun : résumé réalisé à partir de son livre « De la maladie médicale » (1993, De Boeck Université)

Au XIX^e siècle, au travers d'une série de médecins et d'idées qui leurs sont chères, c'est à une véritable révolution que l'on assiste en médecine : la modélisation de ce qui devient alors science médicale sur la rationalité des sciences physico-chimiques va autoriser enfin l'efficacité thérapeutique.

Le problème est qu'il y a passage d'un art de guérir les **malades** à une science de guérir les **maladies** → c'est l'objet même de la médecine qui se déplace.

De ce fait, c'est la seule maladie qui est désormais le cœur du questionnement des médecins. Leur connaissance de l'organisme en tant que tel n'a aucunement besoin de le connaître comme sujet, ce qui ne veut pas dire que ceci n'est pas important, mais ce n'est pas essentiel à l'exercice de leur savoir médical. Et si dans le concret de l'expérience quotidienne, le médecin utilise son art ; ce n'est pas dans le cadre de sa démarche scientifique : c'est en supplément.

Il ne s'agit pas de laisser entendre que, depuis Magendie ou Claude Bernard, les médecins sont devenus insouciants de leurs malades ; il faut seulement indiquer que, dans ce qui est devenu la spécificité de leur science, cette préoccupation n'existe plus comme telle.

En somme, le médecin d'aujourd'hui est divisé entre d'une part son obéissance prioritaire à la conception scientifique de la médecine que nous avons repérée comme surgissant au XIX^e siècle, et d'autre part la persistance de son inscription dans la tradition hippocratique.

Or, ce que le médecin contemporain semble avoir peine à prendre en compte, c'est qu'il est travaillé par cette division. Nous pouvons d'ailleurs interpréter de multiples aspects de la crise de la médecine contemporaine comme autant de signes directement ou indirectement liés à cette division et à l'antithétisme d'où celle-ci est issue (héritiers d'Hippocrate, mais aussi de Claude Bernard, qui n'a innové qu'en se rebellant contre Hippocrate).

En conclusion, en elle-même la médecine d'aujourd'hui est a-subjective, elle ne se préoccupe pas des malades, elle ne peut directement prendre en compte le patient ; et **il faut cesser de le dénier**. Il faut reconnaître à cette impossibilité de structure sa place propre ; car c'est à ce prix, et à ce prix seulement que pourra «avoir lieu » le travail qui permettra de considérer à nouveau le malade, et plus seulement la maladie.

A.2 Qu'est-ce que l'hépatite C ?

Ce chapitre est un rappel sur l'hépatite C, sur son évolution clinique et sur son traitement. L'approche assez médicale de ce rappel est voulue en ce sens qu'elle a pour but, entre autres, d'aider à imaginer ce que peut vivre le malade.

A.2.1 Introduction

A.2.1.1 Points de repères historiques

Le terme hépatite(*) fut déjà évoqué au V^e Siècle par un auteur romain, Coelius Aurelianus. Quant au virus de l'hépatite C, sa découverte est le fait de M. Houghton qui, en 1985, fait des prélèvements sur des chimpanzés infectés et utilise, avec succès et pour la première fois dans l'histoire de la médecine, les techniques de clonage. C'est ainsi que fut isolé le matériel génétique du VHC (*), la première étape dans la mise au point de test de dépistage. Et depuis 1990, les tests de dépistage des anticorps (*) contre le virus de l'hépatite C sont pratiqués lors des dons de sang.

A.2.1.2 Qu'est-ce qu'une hépatite ?

Une hépatite est le terme générique recouvrant toutes les atteintes inflammatoires du foie, de nature infectieuse, toxique ou allergique.

A.2.1.3 Quel est le rôle du foie ?

Le foie est essentiel à la vie. Il remplit deux fonctions essentielles :

1. Détoxification et épuration :

C'est dans la bile (*), produit de sécrétion externe, que le foie concentre et élimine la plupart des substances à excréter dont il a purifié le sang qui l'a traversé. Le foie sécrète environ 1 litre de bile par jour. Élément important de la digestion, celle-ci est déversée par les voies biliaires dans le tube digestif. La bile contient notamment : la bilirubine(*), les sels biliaires (émulsion des lipides dans le tube digestif), du cholestérol, les produits du catabolisme des hormones (thyroïdiennes surtout) qui ne sont pas éliminés par le rein, des protéines, des sels minéraux. La détoxification de l'ammoniac est le second aspect de la fonction épuratrice du foie. L'ammoniac, qu'il soit endogène, c'est-à-dire provenant de la dégradation des acides aminés dans le foie même, ou exogène, c'est-à-dire issu de la décomposition des protéines alimentaires, est un corps toxique. Le foie le transforme en urée, substance soluble, qui passe dans le sang et, de là, est éliminée par le rein dans les urines.

2. Synthèse et mise en réserve :

- Glucides (sucres) : le foie joue un rôle important dans la régulation de la glycémie. D'une part, il stocke le glucose excédentaire qui lui vient du sang du tube digestif après les repas, en le transformant en glycogène. Le glucose ainsi conservé est déversé secondairement dans la circulation générale, entre les repas et lors des périodes de jeûne, selon les besoins. Par ailleurs, le foie assure la synthèse du glycogène lorsque le glucose vient à manquer, soit à partir d'un autre sucre (galactose), soit à partir des lipides ou des protides (néoglucogenèse).

- Lipides (graisses) : le foie dégrade les acides gras alimentaires en corps cétoniques, produits de haute valeur énergétique, qui sont soit consommés sur place, soit repris par la circulation générale et dirigés vers des organes qui, comme le rein et le cœur, les utilisent préférentiellement au glucose comme source d'énergie. Le foie assure, d'autre part, la synthèse du cholestérol, ainsi que sa dégradation.
- Protides : filtre des apports alimentaires, le foie capte les acides aminés, constituants des protéines. Il peut alors, en fonction des besoins de l'organisme, soit stocker ces acides, soit les laisser passer tels quels dans la circulation générale, ou bien les utiliser pour la synthèse de protéines, ou encore transformer un acide aminé en un autre ou enfin les utiliser comme combustible. Le foie est le siège de la synthèse d'une grande partie des protéines plasmatiques. Il en déverse tous les jours 40g dans le sang. A l'exception des immunoglobulines (*), il les synthétise toutes et notamment la sérum-albumine, les facteurs de la coagulation sanguine. Le foie synthétise également les enzymes qui interviennent dans les différents métabolismes. Par ailleurs, le foie est le lieu de stockage des facteurs antianémiques, du fer, des vitamines A, D, K et B.

A.2.1.4 Le virus de l'hépatite C = le VHC

L'hépatite C est due au virus de l'hépatite C (VHC), virus à ARN simple brin appartenant à la famille des Flaviridae. L'analyse des séquences de gènes a permis de distinguer 6 génotypes (*), 80 sous-types et de multiples quasi-espèces.

La distribution du génotype est variable suivant les régions du globe. En Europe occidentale, les génotypes les plus souvent rencontrés sont les génotypes 1a, 1b, 2a, 2b, 2c, 3a et 4a.

Les génotypes du VHC sont, de manière significative, associés à certains modes de transmission. C'est le cas pour le génotype 1b qui concerne principalement les gens qui ont été contaminés par transfusion sanguine et pour les génotypes 1a et 3a qui concernent surtout les personnes contaminées par toxicomanie intraveineuse.

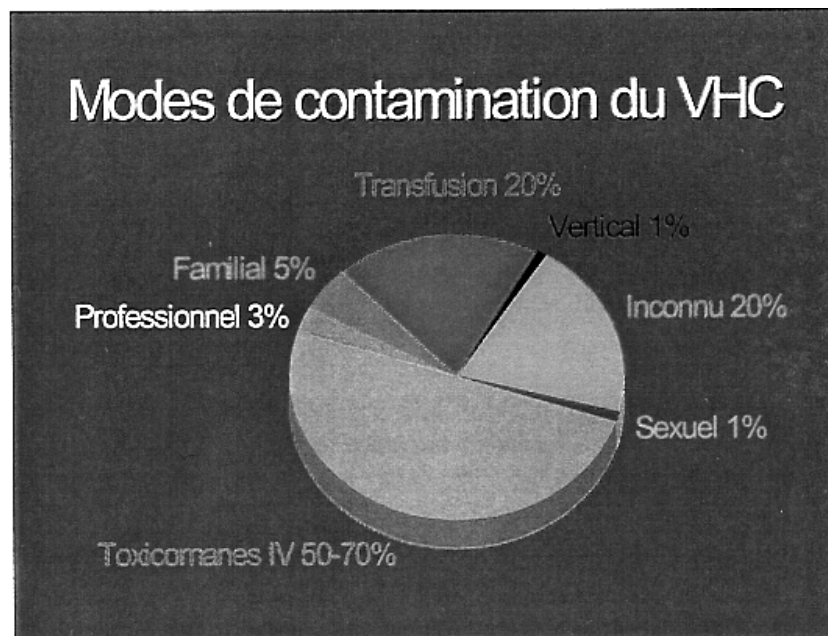
Le génotype ne semble pas conditionner la sévérité de la maladie. Par contre, le génotype 1b est associé à une moins bonne réponse aux traitements par rapport aux génotypes 2 et 3.

Si les génotypes 1b et 2 étaient responsables de la majorité des contaminations avant 1970, on observe, chez les patients infectés plus récemment, une diminution de ces deux génotypes au profit des génotypes 3 et 1a, et encore plus récemment du génotype 4.

A.2.1.5 Quel est le processus de l'hépatite C ?

Après contamination par voie sanguine, le VHC est transporté par le sang jusqu'au foie, où il s'installe, se multiplie et fabrique un grand nombre de nouveaux virus. Notre organisme détecte la présence d'un agresseur étranger et déclenche alors une réponse immunitaire pour combattre l'ennemi. Mais le VHC a une forte capacité d'adaptation : il peut muter rapidement pour échapper à cette contre-attaque. C'est pourquoi seules deux personnes contaminées sur dix parviennent à éliminer naturellement le virus. Au cours de l'hépatite C chronique, le virus va infecter de très nombreuses cellules du foie, qui vont elles-mêmes produire une multitude de nouveaux virus. Le système immunitaire, qui fonctionne «à plein régime», s'attaque sans relâche aux cellules infectées pour le supprimer. Mais cette destruction massive provoque des lésions inflammatoires au niveau du foie. Le remplacement des cellules détruites peut laisser des «cicatrices». On parle de fibrose (*) du foie. Lorsque ces cicatrices s'accumulent, la fibrose évolue en cirrhose (*). Le foie est alors gêné dans son fonctionnement.

Les modes de contamination de l'hépatite chronique C



A.2.2 Présentation clinique de l'hépatite C

A.2.2.1 Données générales

On estime que 3% de la population mondiale (chiffre pour l'an 2000), soit 170 millions de personnes, a une infection chronique par le virus de l'hépatite C et que le VHC est responsable d'environ 20% des cas d'hépatites aiguës et de 70% des cas d'hépatites chroniques (1-2).

L'hépatite chronique C est une cause majeure de cirrhose et de cancer primitif du foie(*) (carcinome hépato-cellulaire). En outre, la cirrhose décompensée (*) liée à l'hépatite C est la première cause de transplantation hépatique en Europe.

En Belgique, la prévalence (*) est de 1% de la population (=100 000 malades en Belgique) et l'incidence annuelle (*) de cas cliniques d'hépatites est évaluée à 3/100 000.

L'évolution silencieuse de la maladie et la fréquence élevée de passage à la chronicité expliquent l'existence d'un grand réservoir(*) de sujets infectés.

Bien que le VHC ne soit pas très contagieux, il est transmis largement, essentiellement par voie parentérale (*).

Vous pouvez trouver ci-contre les modes de contamination de l'hépatite C.

A.2.2.2 L'évolution naturelle de l'hépatite C

Vous pouvez trouver au verso le schéma de l'évolution naturelle de l'hépatite C illustrant le texte qui suit.

A.2.2.2.1 Hépatite aiguë

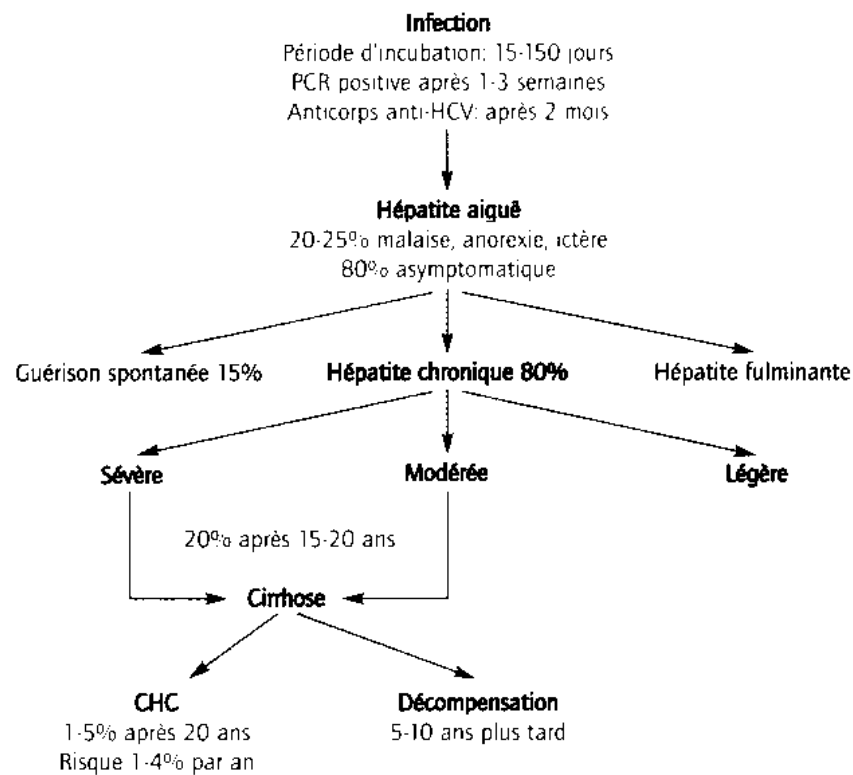
La période d'incubation du HCV va de 15 à 150 jours ; la recherche du HCV dans le sang à l'aide de la PCR (*) (polymerase chain reaction) est positive 1 à 3 semaines après la contamination. Les anticorps (*) dirigés contre le HCV ne deviennent positifs qu'après 2 mois.

L'infection est toujours suivie d'une hépatite aiguë qui, dans 80% des cas, se déroule de manière totalement asymptomatique (*) ; 20% des sujets infectés présentent un malaise, une anorexie, des nausées et une fatigue. Ces symptômes non spécifiques sont semblables à ceux observés au cours d'autres hépatites virales. L'ictère (*) n'apparaît que dans un faible pourcentage de cas (environ 5%). Ainsi, le diagnostic clinique de l'hépatite aiguë C est rarement posé et le diagnostic est fondé sur la sérologie (*) virale. Dans les formes symptomatiques, la maladie dure généralement de 2 à 12 semaines. Les transaminases (*) s'élèvent avant l'apparition des symptômes. Le pic des transaminases est le plus souvent supérieur à dix fois la normale, même si des valeurs plus basses peuvent être observées.

En cas de guérison de l'hépatite aiguë C, les transaminases se normalisent et l'ARN viral devient indétectable ; les anticorps anti-VHC diminuent très progressivement mais restent détectables pendant de nombreuses années.

Après la phase aiguë, 15% des sujets contaminés guérissent spontanément, avec élimination totale du virus de l'organisme, et 85% deviennent porteurs chroniques du

L'évolution naturelle de l'hépatite C



– Évolution de l'infection par le HCV

VHC. On parle de portage chronique lorsque le virus est présent pendant au moins 6 mois. La grande fréquence du passage à la chronicité est liée à la forte variabilité génomique du VHC. La multiplication du virus, dont le génome (*) est un ARN, entraîne des mutations permanentes qui lui permettent d'échapper à la réponse immunitaire (4).

De très rare cas d'hépatite C fulminante (*) ont été décrits.

A.2.2.2.2 Hépatites chroniques

L'hépatite chronique est également généralement asymptomatique(*) et son diagnostic est fortuit dans la plupart des cas, parfois à un stade tardif de la maladie.

On peut distinguer trois tableaux d'hépatite chronique C :

- Hépatite chronique avec transaminases normales

Un certain nombre de patients ayant une infection chronique par le virus de l'hépatite C ont des transaminases (*) normales en permanence malgré la présence d'une virémie(*) détectable (ARN viral détectable par PCR dans le sérum). Ces patients sont souvent identifiés lors d'un dépistage. Ce groupe représente environ 25% des patients porteurs chroniques du VHC. La définition de ce groupe de patients doit être stricte : positivité des anticorps anti-VHC, positivité de l'ARN VHC par PCR et transaminases strictement normales. Cela nécessite au moins trois dosages des transaminases sur une période d'au moins 6 mois.

Ces patients n'ont habituellement aucun symptôme, mais environ 90% d'entre eux ont des lésions d'hépatite chronique à la biopsie (*) hépatique (5-12). Cependant, les lésions histologiques hépatiques sont généralement minimales et les lésions sévères, en particulier la cirrhose (*), sont rares en l'absence d'autres facteurs hépatotoxiques (antécédents de consommation excessive d'alcool, co-infection VIH). Les caractéristiques virologiques de ces patients (génotype et charge virale (*)) ne semblent pas différentes de celles observées chez les patients atteints d'hépatite chronique C avec transaminases élevées (12-14). L'évolution à long terme de ce groupe de patients n'est pas connue et une surveillance régulière des transaminases (deux fois par an) est recommandée, bien que le pronostic paraisse a priori tout à fait favorable.

- Hépatite chronique minime (*) ou hépatite légère = hépatite chronique peu évolutive

Un autre groupe de patients atteints d'hépatite chronique C est caractérisé par une maladie du foie minime avec de l'ARN viral détectable dans le sérum par PCR et des transaminases très modérément élevées, parfois fluctuantes et transitoirement normales. La biopsie hépatique montre des lésions d'activité (*) et de fibrose (*) minimales. Ce groupe de patients représente actuellement environ 50% des patients atteints d'hépatite chronique C.

Ces patients sont généralement asymptomatiques mais peuvent se plaindre, dans certains cas, d'une fatigue anormale. Ce type d'hépatite chronique C évolue généralement très lentement et le risque, à long terme, de développer une cirrhose est faible. L'hépatite chronique minime est la forme la plus fréquente d'hépatite chronique C chez les patients jeunes. Cependant, une minorité de patients peut éventuellement développer ultérieurement une maladie plus évolutive (15).

- Hépatite chronique modérée ou sévère = hépatite chronique évolutive

Le troisième groupe de patients atteints d'une hépatite chronique modérée ou sévère représente environ 25% des patients atteints d'hépatite chronique C. Ces patients sont difficiles à distinguer de ceux atteints d'une hépatite chronique minime. Cliniquement, bien que la maladie hépatique soit plus sévère, la plupart des patients sont asymptomatiques et, s'il existe une fatigue, l'intensité de celle-ci n'est pas corrélée à la sévérité de la maladie.

L'examen clinique est généralement normal. En outre, bien que ces patients aient tendance à avoir des transaminases plus élevées que les patients atteints d'hépatite chronique minime, le taux des transaminases n'est pas un facteur pronostique pour un malade donné. Une augmentation de la gamma GT, de la ferritine (*) ou des immunoglobulines (*), ou une thrombopénie (*) sont les indices d'une maladie plus sévère, mais ils ne sont pas toujours présents. L'échographie hépatique peut apporter des informations utiles mais elle est le plus souvent normale. Ainsi, la biopsie (*) hépatique est l'examen le plus fiable pour distinguer l'hépatite chronique modérée ou sévère de l'hépatite chronique minime. Elle permet d'établir le pronostic et l'indication du traitement.

La biopsie hépatique montre des lésions plus marquées d'activité (*) et une fibrose plus ou moins extensive. Cette forme d'hépatite chronique C est plus fréquente et progresse plus vite chez les patients âgés, chez les hommes et chez les patients ayant un co-facteur tel que l'alcool ou un déficit immunitaire (16-18). En particulier, chez les patients ayant une co-infection VIH-VHC(*), la fibrose progresse plus rapidement (19). On estime qu'environ 20% des malades atteints d'hépatite chronique développeront une cirrhose en 20 ans (20).

A.2.2.2.3 Cirrhose et carcinome hépatocellulaire (CHC)

La cirrhose (*) induite par l'hépatite chronique C peut rester silencieuse pendant de nombreuses années. Les signes d'hypertension portale (*) ou d'insuffisance hépatocellulaire (*) apparaissent tardivement. Ainsi la cirrhose, habituellement asymptomatique, est le plus souvent découverte lors de la biopsie hépatique. Dans d'autres cas, la cirrhose est diagnostiquée à l'occasion d'une complication (hémorragie par rupture de varices (*) oesophagiennes, ascite (*), ictère (*), encéphalopathie (*)). Dans certains cas, le diagnostic de cirrhose est fait au stade de carcinome hépatocellulaire (*). L'examen clinique, l'échographie et les tests hépatiques peuvent suggérer l'existence d'une cirrhose.

Chez les patients ayant une cirrhose liée à une hépatite chronique C, la mortalité liée à l'hypertension portale, l'insuffisance hépatocellulaire ou le carcinome hépatocellulaire est de l'ordre de 2% à 5% par an (21). La cirrhose décompensée (*) due à l'hépatite chronique C est la première cause de transplantation hépatique en Europe. En cas de cirrhose, l'incidence du carcinome hépatocellulaire est élevée (3% à 10% par an) et justifie un dépistage systématique par échographie et dosage de l'alpha-foetoprotéine(*) tous les 6 mois (22-24). Le carcinome hépatocellulaire est exceptionnel en l'absence de cirrhose : il survient habituellement sur une cirrhose compensée et reste longtemps asymptomatique.

A.2.2.2.4 Manifestations extra-hépatiques

De nombreuses manifestations extra-hépatiques ont été décrites en association avec l'infection par le VHC (25-26). Certaines sont bien démontrées alors que d'autres pourraient être fortuites. La maladie la plus clairement liée au VHC est la cryoglobulinémie (*) mixte (27-28). Bien qu'une cryoglobulinémie détectable soit fréquente chez les patients atteints d'hépatite chronique C (30% à 50% des cas), celle-ci est habituellement asymptomatique. Le syndrome (*) clinique de cryoglobulinémie avec arthralgie (*)s, syndrome de Raynaud (*) et purpura (*) (jambes) est rare (1% à 5% des cas). La glomérulonéphrite (*) et la neuropathie sont rares et peuvent être sévères. L'infection par le VHC favorise l'expression clinique de la porphyrie (*)cutanée tardive(*). Le VHC pourrait également jouer un rôle dans certains lymphomes (*) non hodgkiniens de bas grade de malignité. Pour d'autres associations, comme la thyroïdite auto-immune (*) et le lichen plan (*), le lien de cause à effet avec le VHC n'a pas été prouvé.

A.2.2.2.5 Facteurs influençant l'évolution de l'infection VHC

L'hôte

L'évolution vers la fibrose et la cirrhose est accélérée :

- chez les personnes de plus de 50 ans
- chez les sujets de race noire, en raison de facteurs génétiques
- chez les patients de sexe masculin, étant donné la quantité moindre d'oestrogènes dont on connaît l'action antifibrotique et antioxydante.
- par la présence d'une stéatose hépatique (transformation grasseuse du foie) >30%, d'une glycémie >110 mg/dl ou d'BMI > 28.
- par des taux de transaminases élevés, et plus particulièrement un taux d'ALAT (*) supérieur à deux fois la normale
- chez les personnes dont l'immunité est réduite (par exemple : co-infection VIH-VHC ou immunosuppression post-transplantation)

Les cofacteurs

- La consommation d'alcool :
 - potentialise l'activité(*) et les effets négatifs du VHC surtout si elle est supérieure à 50g par jour (= 5 verres de bière ou de vin par jour)
 - fait augmenter les infiltrats gras (stéatose) dans le foie, ce qui aggrave la fibrose.
 - accélère clairement la progression vers la cirrhose, la décompensation et le développement d'un carcinome hépatocellulaire
- La présence du virus de l'hépatite B et du VIH en même temps que le VHC favorise l'apparition d'une fibrose et d'une cirrhose.
- Découverte récente : le tabagisme peut également accélérer l'évolution vers la cirrhose.

A.2.3 Prise en charge des malades atteints de l'hépatite C

A.2.3.1 Données générales

Chez un sujet ayant une sérologie (*) de l'hépatite C positive (anticorps (*) anti-VHC) détectables par ELISA (*)), il convient, dans un premier temps, d'effectuer deux tests simples (dosage des transaminases ALAT(*) et détection de l'ARN VHC par PCR) afin de distinguer les sujets guéris, les sujets nécessitant une simple surveillance et les patients chez qui une ponction biopsie hépatique est indiquée.

L'indication du traitement dépendra du résultat de la ponction biopsie hépatique (en fonction du score histologique).

A.2.3.2 Premier bilan d'une hépatite C

Avec un premier bilan simple (transaminases ALAT(*) et détection de l'ARN VHC par PCR), on peut distinguer trois situations :

- les sujets ELISA positif ayant des transaminases normales et une PCR négative. Ces sujets ont a priori une infection par le VHC ancienne et guérie.
- les sujets ELISA positif ayant des transaminases normales et une PCR positive. Ces sujets ont une véritable infection chronique par le VHC(*) mais ont habituellement une hépatite peu ou pas évolutive. La biopsie hépatique n'est pas indiquée. Le traitement n'est pas justifié. Chez ces patients la normalité des transaminases doit être vérifiée par trois dosages sur six mois. Par la suite, la surveillance recommandée est de pratiquer un dosage des transaminases deux fois par an.
- les sujets ELISA positif ayant des transaminases élevées et une PCR positive, ces sujets ont une hépatite chronique. Ils nécessitent un bilan complémentaire en milieu spécialisé. La ponction biopsie hépatique est indiquée. Elle permettra d'évaluer la sévérité des lésions hépatiques dont dépend l'indication thérapeutique.

A.2.3.3 Quand traiter ?

Comme pour de nombreuses maladies, il vaut mieux en principe traiter le virus au début de son évolution. Cependant, comme il s'agit d'une maladie qui évolue très lentement, la décision de traiter peut attendre et être prise après surveillance de plusieurs mois, voire de quelques années.

A.2.3.4 Qui faut-il traiter ?

Le traitement est indiqué chez les patients adultes atteints d'une hépatite chronique C histologiquement prouvée ayant des transaminases élevées et une PCR positive en l'absence de cirrhose décompensée, car alors le risque de complications est trop élevé.

L'indication du traitement doit toujours prendre en compte l'existence de symptômes et le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, notamment l'asthénie (*).

L'indication du traitement dépend essentiellement du résultat de la ponction biopsie hépatique. (tableau 1 : la cirrhose est précédée par un processus de fibrose, qui peut lui-même être subdivisé en différents stades).

Le traitement est indiqué lorsque les lésions d'activité (*) sont modérées ou sévères (score Métavir(*) au moins A2) ou lorsque les lésions de fibrose sont modérées ou sévères (score Métavir au moins F2). Le traitement n'est pas indiqué lorsque les lésions d'activité sont absentes ou minimales (A0 ou A1) et lorsque les lésions de fibrose sont absentes ou minimales (F0 ou F1). Dans ces cas d'hépatite chronique minime les patients nécessitent une simple surveillance.

- Tableau 1 : Score METAVIR simplifié (Bedossa et al.) (29).

L'activité (A0 à A3) et la fibrose (F0 à F4) sont quantifiées séparément ;

	ACTIVITÉ(*) (NÉCROSE(*) ET INFLAMMATIO N(*))	Fibrose (*)
Absente	A0	F0
Minime	A1	F1
Modérée	A2	F2
Sévère	A3	F3
Cirrhose(*)		F4

La détermination du génotype (*) est utile pour évaluer les chances de réponse. Mais ce test ne doit pas faire récuser un traitement, dont l'indication dépend essentiellement de la biopsie hépatique.

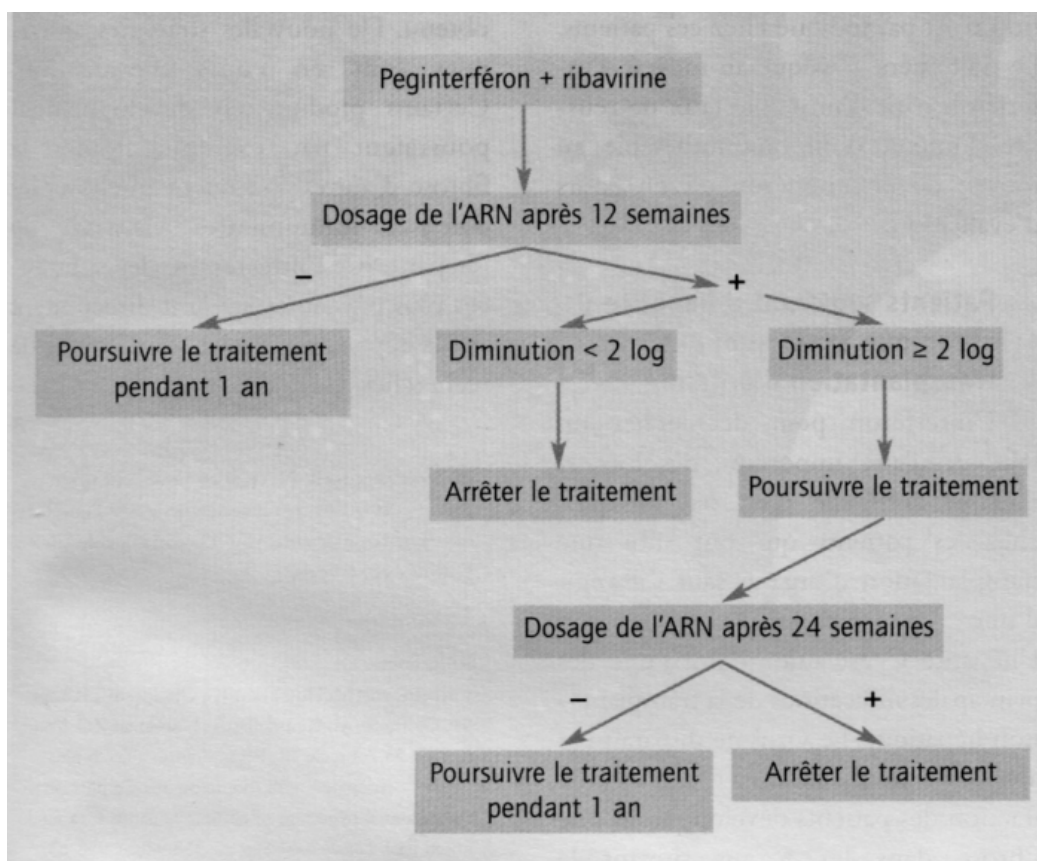
Le traitement est aussi indiqué en cas d'hépatite aiguë C ou de contamination par accident d'exposition au sang, confirmée par une détection de l'ARN VHC par PCR positive.

A.2.3.5 Progrès et résultats du traitement

Depuis les premiers résultats des essais thérapeutiques de l'interféron (*) alpha en 1989, l'efficacité du traitement de l'hépatite chronique C s'est considérablement améliorée, avec l'introduction en 1999 de la ribavirine (*) puis de l'interféron pégylé(*) $\alpha 2b$ en 2001.

- **Les interférons pégylés** sont constitués par l'interféron conjugué à du polyéthylène glycol (PEG) (31). Les modifications de la zone dite hypervariable du génome viral sont favorisées lorsqu'en cours de traitement, l'imprégnation en interféron est moindre. Or, la pégylation diminue la clairance rénale (*) aboutissant à une augmentation importante de la demi-vie. Cela permet d'obtenir une concentration plasmatique d'interféron plus stable et plus prolongée, couvrant toute la semaine. De plus, l'amélioration de la pharmacocinétique autorise la réalisation d'une seule injection par semaine au lieu de trois avec l'interféron standard.
- **La ribavirine** est un analogue nucléosidique de la guanosine qui a une activité antivirale sur plusieurs virus. Bien que la ribavirine utilisée en monothérapie n'ait pas d'effet antiviral significatif sur le virus de l'hépatite C, elle augmente l'efficacité du traitement lorsqu'elle est associée à l'interféron. Les mécanismes d'action de la ribavirine dans le traitement de l'hépatite chronique C sont mal connus.
- **La bithérapie associant l'interféron pégylé et la ribavirine** est, si on considère l'ensemble des génotypes, globalement plus efficace que la monothérapie avec l'interféron pégylé ou la bithérapie associant l'interféron standard et la ribavirine, mais l'efficacité varie considérablement en fonction du génotype du virus. Quel que soit le traitement, le taux de réponse est plus bas en cas de génotype 1. Pour les génotypes 2 ou 3, le taux de réponse observé sous bithérapie pégylée $\alpha 2b$ (82%) n'est pas différent de celui observé sous bithérapie avec l'interféron standard (79%). En cas de génotype 1, le taux de réponse est significativement plus élevé sous bithérapie pégylée $\alpha 2b$ (42%) que sous bithérapie avec l'interféron standard (33%).
- **Le vaccin thérapeutique contre l'hépatite C** : Les résultats finaux de l'étude de Phase IIa sont : vaccin très bien toléré, score histologique stable ou amélioré chez 79% des patients, confirmation du bien-fondé d'une approche vaccinale thérapeutique.

Traitement des patients infectés par le VHC de génotype 1/4/5
avec fibrose et cirrhose non décompensée



A.2.3.6 Quel traitement et pendant combien de temps ?

Le choix du traitement dépend du génotype du virus et de la sévérité de la fibrose. D'autres facteurs tels que d'éventuelles pathologies associées, les contre-indications à l'interféron et à la ribavirine, la motivation du patient, la sévérité des plaintes et l'espérance de vie interviennent également dans la décision.

Le traitement doit être initié et suivi uniquement par un médecin expérimenté dans le traitement des patients ayant une hépatite C. Seule la prescription initiale doit être hospitalière.

- Génotype 1/4/5 avec fibrose ou cirrhose non décompensée :

Peginterféron α -2b (Pegintron®) 1,5 μ g/kg + ribavirine (Rebetol®) 10,7 mg/kg de poids corporel.

Pour la démarche ultérieure voir l'arbre décisionnel ci-contre : le traitement va être administré pendant les 12 premières semaines, au terme desquelles la virémie (*) va être évaluée : est-elle négative ou réduite d'au moins deux logarithmes, le traitement sera poursuivi jusqu'au terme prévu, soit 48 semaines. Etablir que cette *réponse virologique précoce* est insuffisante permettra au contraire d'envisager l'arrêt du traitement (32) : en effet, la probabilité d'atteindre une *réponse virologique finale* (SVR) au terme d'un an de traitement dans ce cas est inférieure à 5%.

- Génotype 1/4/5 sans fibrose ou avec fibrose limitée

r-Hu interféron α -2a (Intron A®) 3 MU 3x/semaine + ribavirine (10,7 mg/kg).

Si la recherche d'ARN du VHC reste positive après 24 semaines, le traitement doit être arrêté ; sinon il est poursuivi pendant 1 an.

- Génotype 2/3

Ce type est surtout rencontré chez les patients jeunes contaminés lors de l'usage de drogues intraveineuses. Ceux-ci sont traités au moyen de r-Hu interféron α -2b ou de r-Hu interféron α -2a 3 MU 3x par semaine + ribavirine (10,7 mg/kg). Le traitement dure 6 mois. Une guérison définitive est possible chez environ 80% des sujets.

Au stade de la cirrhose, on peut limiter l'apparition de complications en instaurant un traitement à base d'interféron. Le traitement par interféron freinerait également l'apparition du carcinome hépatocellulaire.

Si la cirrhose se complique, on peut envisager une transplantation hépatique.

A.2.3.7 Contre-indications de traitements

- Contre-indications au traitement par l'interféron :

Hypersensibilité connue à l'interféron / maladie cardiaque / Insuffisance rénale ou hépatique sévère / Antécédents d'épilepsie / Hépatite chronique avec cirrhose décompensée(*) / Hépatite auto-immune, antécédents de la maladie auto-immune(*) / Patients transplantés sous traitement immunosuppresseur (*) / Troubles thyroïdiens préexistants, sauf s'ils sont contrôlés par un traitement conventionnel / Grossesse et allaitement / psychose ou dépression sévère

- Contre-indications au traitement par la ribavirine :

Hypersensibilité à la ribavirine / grossesse ou absence de contraception / Femme allaitante / cardiopathie sévère / Hémoglobinopathies (*) (telles que thalassémies, drépanocytose) / grave insuffisance rénale

A.2.3.8 Effets secondaires

- Interféron standard (r-Hu interféron)

- Manifestations générales : fatigue / sensation grippale (fièvre aux environs de 38°5, courbatures et maux de tête) (on peut traiter avec le paracétamol) / troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées, etc.) / perte de cheveux / perte de poids / troubles du sommeil / sécheresse de la peau.
- Manifestations sanguines : thrombopénie (*) (manque de plaquettes) / leucopénie (manque de globules blancs).
- Manifestations neuro-psychiques : anxiété, irritabilité / dépression / diminution de la libido. Il faut prévenir l'entourage de la possibilité de ces effets secondaires. C'est en dialoguant, notamment avec son médecin, que l'on peut atténuer, voire traiter efficacement ce symptôme qui ne doit pas être négligé.
- Manifestations neuro-sensorielles : ischémie rétinienne / troubles de la perception acoustique / troubles du goût.
- Manifestations infectieuses : sensibilité aux infections
- Manifestations auto-immunes : dysfonctionnement de la glande thyroïde / diabète

- Ribavirine

Effets secondaires : anémie (*) hémolytique (destruction des globules rouges) (les symptômes de l'anémie sont : essoufflement, fatigue, tachycardie, pâleur) / inconfort abdominal (ballonnements, etc.) / dyspnée, toux / éruptions cutanées, démangeaisons / modification du taux d'acide urique dans le sang / malformation embryonnaire.

- L'association interféron et ribavirine

Les effets secondaires de la bithérapie sont les mêmes que ceux déjà cités mais ils peuvent être plus fréquents. De ce fait, l'arrêt de la bithérapie s'observe dans 10 à 18% des cas.

- Le Peginterféron α -2a(pegasys® de la firme pharmaceutique Roche)

La concentration constante du principe actif diminue l'acuité des effets secondaires tant en fréquence qu'en intensité. Cette bonne tolérance est aussi à la base d'une bonne observance qui préserve les chances de succès du traitement. Un autre élément favorable qui renforce encore l'observance est la simplicité d'emploi : le Peginterféron α -2a est administré à dose fixe sans nécessité d'ajustement par rapport au poids corporel avec une solution prête à l'emploi.

- Le Peginterféron α -2b (Pegintron® de la firme pharmaceutique Shering-Ploug)

En monothérapie, la tolérance de l'interféron pégylé α 2b comparée à celle de l'interféron standard (30), comporte une plus grande fréquence de certains effets secondaires (syndrome grippal, signes cutanés inflammatoires au point d'injection, neutropénie (*)). Toutefois, les effets secondaires sévères, en particulier psychiatriques ne sont pas plus fréquents. Le syndrome grippal, un peu plus fréquent, est habituellement amélioré par la prescription de paracétamol (1 à 2 g/jour). La dose d'interféron pégylé doit être diminuée un peu plus souvent que la dose d'interféron standard, essentiellement à cause d'une neutropénie.

La tolérance de la bithérapie avec l'interféron pégylé α 2b utilisé à la dose de 1,5 μ g/kg comparée à celle de la bithérapie avec l'interféron standard (3) comporte une plus grande fréquence de certains effets secondaires qui sont : la fièvre (46% contre 33%), les nausées (43% contre 33%), la réaction cutanée aux points d'injection (58% contre 36%), la neutropénie avec diminution de dose plus fréquente (18% contre 8%) mais sans que l'arrêt du traitement soit plus fréquent.

A.2.3.9 Comment surveiller un malade traité ?

- Surveillance clinique tous les mois.
- Surveillance biologique :
 - numération formule sanguine ou NFS(*) avant traitement, à 15 jours, à un mois puis tous les mois
 - TSH (*) et uricémie (*) tous les trois mois
- Modifications de posologie : Si des effets indésirables ou des anomalies sévères des analyses de laboratoire (surtout la NFS(*)) apparaissent pendant le traitement par l'interféron pégylé en monothérapie ou en association avec la ribavirine, modifier si nécessaire les posologies de chaque produit jusqu'à ce que les effets indésirables cessent.

A.2.3.10 Comment évaluer la réponse au traitement ?

La réponse est définie par la normalisation des transaminases et la négativation de l'ARN viral (PCR).

Chez les malades traités 6 mois, la réponse doit être évaluée à la fin du traitement. Chez les malades traités 12 mois, la réponse doit être réévaluée à la fin du traitement.

La réponse doit être, dans tous les cas, évaluée par une PCR six mois après la fin du traitement (réponse virologique prolongée).

Il n'est pas nécessaire de faire une biopsie hépatique.

A.2.3.11 Comment suivre un malade non traité ?

- Patient sans cirrhose

Réaliser un bilan 1 à 2 fois par an avec examen clinique et dosage des transaminases.

Une nouvelle ponction biopsie hépatique est indiquée 3 à 5 ans après la première en cas d'anomalie des transaminases.

- Patient avec cirrhose

Les experts recommandent de réaliser, tous les 6 mois, un bilan : examen clinique, bilan biologique hépatique, dosage de l'alpha foetoprotéine (*) et échographie hépatique.

Les experts recommandent de pratiquer, tous les 2 à 3 ans : fibroscopie oesogastroduodénale à la recherche de varices (*) oesophagiennes.

En cas d'apparition de signes de gravité cliniques (décompensation) ou biologiques, une transplantation du foie doit être discutée.

B. Matériel et méthode

B.1 Première Méthodologie : éthologie des communications humaines.

Rappel :

L'éthologie est l'étude biologique du comportement. Elle se fonde sur l'observation naturaliste, c'est-à-dire l'observation de terrain des comportements «spontanés». Elle consiste à observer et décrire «ce qui se passe», grâce à une instrumentation à la fois conceptuelle et méthodologique et dont le but est de construire de nouvelles manières d'interroger le réel, capables d'attirer l'attention vers d'autres faits négligés jusque là, et à propos desquels il faudra de nouveau se demander : « Comment cela se passe-t-il ? ou «que se passe-t-il ? ».

Dans cette première méthodologie, le but de l'observation éthologique est d'essayer de comprendre les variations de comportement des malades atteints de l'hépatite(*) chronique C et de voir quel est leur statut dans l'appréciation, les diagnostics et les prescriptions du médecin. L'éthologie permet une recherche directe, fine, plus ou moins neutre dans le sens où les comportements du médecin sont analysés au même titre que ceux du malade.

Les données de bases à recueillir sont :

- le canevas du médecin : le médecin lui-même construit son comportement face à la maladie et élabore une stratégie de comportement au fil des années.
 - Le canevas sera déterminé via la réalisation d'une interview du médecin et son observation lors des consultations.
- « on ne peut pas ne pas communiquer » ou la communication est un tout intégré = communication verbale + communication non-verbale
 - l'aspect « non-verbale » sera traité avec l'aide d'une grille d'éthogramme (*)
 - l'aspect « verbal » sera enregistré

Cette approche nécessite une mise en place longue et complexe car elle demande de saisir, de comprendre la situation envisagée.

B.1.1 La saisie des observables

B.1.1.1 Définir le système

Trois points importants : la situation envisagée, la population-mère, l'activité observée

1- La situation envisagée

On n'est pas dans un laboratoire, mais on travaille sur le terrain. Il est indispensable de décrire de manière précise non seulement le groupe de personnes, mais aussi le type d'activité, la manière habituelle de faire ou d'agir, les difficultés rencontrées ; tous points qui vont caractériser au maximum de manière précise l'univers dans lequel on travaille.

▪Lieu : consultations de gastroentérologie du CHU de Liège niveau -2, flèches 28, bureau du médecin spécialiste

▪Le médecin spécialiste : gastroentérologue, hépatologue, spécialiste de l'hépatite C

▪Les consultations : Les rendez-vous se tiennent dans la matinée, du lundi au vendredi, sauf le jeudi, et sont fixés toutes les 30 min à partir de 9h00 pour se terminer vers 13h00.

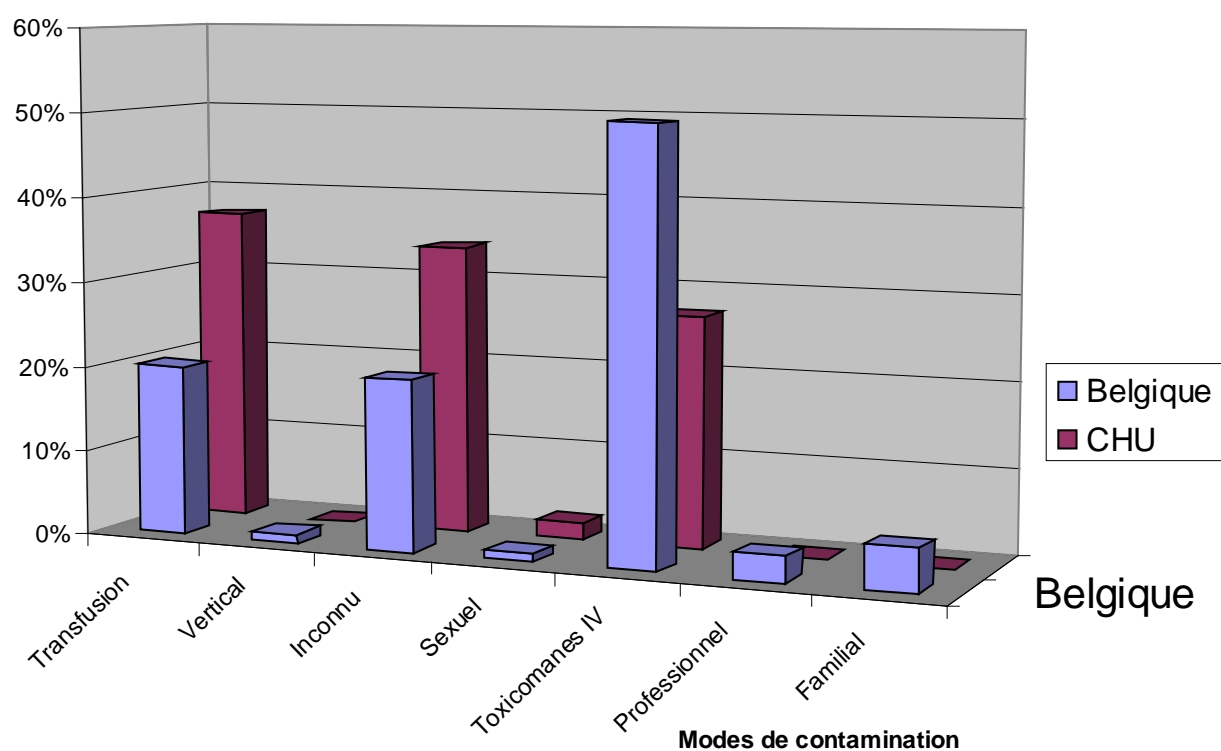
▪Interview par rapport au canevas de consultation du médecin spécialiste : L'interview n'a pu être réalisée vu le changement de méthodologie.

▪Canevas de consultation observé : C'est une consultation principalement de suivi de l'évolution de la pathologie via les derniers résultats des examens et analyses cliniques.

1. Ouverture : Le médecin accueille le patient dans la salle d'attente, le fait entrer dans son bureau et lui propose de s'asseoir.
2. Définition du problème : Le médecin prend des nouvelles du patient, de son état actuel, de l'évolution de ses symptômes.
3. Examens des derniers résultats et diagnostic de bilan.
4. Discussion du diagnostic de bilan et d'éventuels examens complémentaires.
5. Prescription.
6. Clôture

▪Les types de patients : (estimation pour la population belge) les toxicomanes IV (50-70%), les patients contaminés par transfusion (20%), les contaminations inconnues (20%), les contaminations familiales (5%), les contaminations professionnelles (3%), les contaminations verticales (1%), les contaminations sexuelles (1%)

Comparaison des populations VHC en Belgique et du CHU



Belgique

2- La population-mère

Il faut bien savoir les limites de cette population, avec ses caractéristiques propres pour ne pas en tirer des conclusions qui dépasseraient l'observation effectuée. Par contre, si l'on veut en tirer des lois, il faudra situer cette population dans un ensemble plus vaste.

La population étudiée est celle des patients atteints de l'hépatite C venant en consultation au CHU de Liège. Afin de caractériser cette population, je me base sur «l'évaluation épidémiologique de 1680 patients HCV de Liège et ses environs » réalisée par le CHU de Liège. Le CHU de Liège a diagnostiqué, de 1993 à 2002, 1680 patients porteurs du virus de l'hépatite(*) C avec une moyenne de 177 nouveaux diagnostics par an au niveau de Liège et de ses environs. La distribution par âge et par sexe de ces patients HCV indique une distribution bimodale. En effet, ces patients HCV sont divisés en deux groupes d'âge distinct : le premier groupe, représentant 57.9% de la distribution globale, est jeune (moins de 50 ans) et comprend une majorité d'hommes (M/F = 1.44) ; le deuxième groupe (42.1%) est plus âgé (plus de 50 ans) et comprend une majorité de femmes (M/F= 0.86).

La distribution des génotypes est la suivante : génotype 1 (60.5%) ; génotype(*) 2 (13.6%), génotype(*) 3 (13.4%), génotype(*) 4 (10.8%), génotype 5 (1.4%) et génotype(*) 6 (0.3%). La moitié des patients (50.1%) est infectée par le génotype 1b, lequel est connu pour être le plus résistant à la thérapie. Entre 1992 et 2002, la diversification des génotypes (principalement 3 et 4) tend à rendre les infections avec le génotype 1 moins fréquentes.

Les facteurs de risque d'infection par le VHC rapportés par les patients sont distribués comme suit : transfusion de produit sanguin (37%), usage de drogue en IV (27%), examen médical invasif (13%), dialyse (4%), sexuel (2%), autres ou inconnus (17%).

Le génotype 3 était significativement plus fréquent dans le groupe d'âge jeune que dans le groupe plus âgé ($p < 0.00001$). Pareillement, l'usage de drogue comme facteur de risque était significativement associé au jeune âge.

Vous pouvez trouver ci-contre un histogramme comparant la population de malades atteints de l'hépatite C en Belgique à celle du CHU de Liège.

3- L'activité observée et, de manière très précise, à quel moment on la saisit.

L'activité saisie est l'interaction médecin/patient dans le contexte des consultations des malades atteints de l'hépatite chronique C avec leur hépatologue. Le verbal sera enregistré à l'aide d'un magnétophone et le non-verbal sera enregistré toutes les 30sec sur l'éthogramme.

B.1.1.2 Les sources des observables

Dans le cadre de ce mémoire, c'est la source de terrain qui est utilisée.

On désigne par source de terrain toutes les saisies qui se font en direct, sans organisation préalable du terrain. Mais il est quasi obligatoire de faire un bon repérage préalable du terrain, surtout s'il n'est pas coutumier, et une bonne négociation avec les personnes qui vont être concernées.

Dans cette situation, deux cas sont à prévoir : soit l'observateur et ses outils sont visibles, soit ils sont invisibles. Dans cette étude, c'est le premier cas qui a été utilisé.

1. Négociation avec le médecin spécialiste pour mettre en place l'étude :

- Premier contact le 27-11-02 : rendez-vous avec le médecin spécialiste au CHU de Liège afin de lui exposer le sujet du mémoire et de voir avec lui s'il est d'accord de rentrer dans le projet.
 - Deuxième contact le 27-01-03 : j'ai suivi la consultation de la matinée du médecin spécialiste.
 - Troisième contact le 15-02-03 : envoi d'un e-mail au médecin spécialiste pour lui demander un rendez-vous afin de pouvoir lui exposer la méthodologie mise au point. Réponse au mail du 15-02-03 : le médecin spécialiste a un agenda fort chargé et me demande donc de lui envoyer la méthodologie par e-mail.
 - Quatrième contact le 27-02-03 : le médecin spécialiste me donne son accord pour la méthodologie par e-mail et me demande de prendre rendez-vous afin de la présenter devant le service de gastroentérologie du CHU de Liège
 - Cinquième contact le 07-03-03 : je présente la méthodologie du mémoire au CHU de Liège. Après la présentation, les médecins présents émettent leur avis et pensent que les patients n'accepteront pas la méthodologie. Ils me demandent de continuer l'étude qu'ils trouvent intéressante mais via des interviews comme on le fait pour d'autres pathologies.
 - Sixième contact le 28-03-03 : je remercie le médecin spécialiste pour l'aide qu'il m'a apportée jusque là.
2. Accord des patients : l'accord des patients aurait été demandé soit par le médecin spécialiste dans la salle de consultation soit par une lettre expliquant le projet et distribuée aux patients dans la salle de consultation.
3. Plan du Bureau du médecin spécialiste : il n'a pas pu être réalisé vu l'arrêt de cette méthodologie
4. Repérage des comportements en consultation en vue de la réalisation de l'éthogramme : En assistant à la consultation du médecin spécialiste le 27-01-03, j'ai pu observer six consultations qui m'ont servi de base pour la réalisation de l'éthogramme.

Ethogramme : prise de données

- date :
- Initial patient :
- Caractéristiques du patient

		Médecin															Patient															Accompagnant du patient																	
Mesure/30sec		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15			
Repère oral																																																	
position	Debout																																																
	Assis																																																
	Couché																																																
	En mvt																																																
	Dépl.chaise																																																
affiliatif	Serre main																																																
	Offrande																																																
	Sourire																																																
	Touche																																																
attitude	Jamb.croisées																																																
	Bras croisés																																																
	Main bureau																																																
	Main cheveux																																																
	Autre attitude																																																
agoniste	serre pas main																																																
	Fronc. Sourcil																																																
	Martèl. table																																																
vocale	Parle																																																
	Pleurs																																																
	Rire																																																
	Variation intonation																																																
activité	auscultation																																																
	Téléphone																																																
	Dictaphone																																																
	Tierce pers.																																																
	Ecrit																																																
	Ecoute																																																
regard	Regarde qqn.																																																
	Regarde écrit																																																
	Rgde fenêtre																																																
	Rgde bureau																																																
	Regarde pièce																																																
Interprétat.io																																																	

B.1.1.3 La méthode de saisie : L'éthogramme et ses divers composants

La prise en compte de l'aspect non-verbal de l'interaction médecin/patient pouvait se faire soit via une caméra, soit via un éthogramme.

Comme la caméra semblait plus difficile à faire accepter au patient et demandait un travail d'analyse important, c'est l'éthogramme qui a été choisi.

L'éthogramme est utilisé en vue de rendre compte objectivement des activités et interactions en jeu lors de la consultation.

L'éthogramme comprend les différents comportements et permet, lors de l'enregistrement (ici toutes les 30 sec.), de noter l'auteur du comportement, la direction éventuelle du comportement et la localisation des individus dans la pièce.

Remarques :

- Comme le médecin spécialiste laisse entrer l'accompagnant, l'éthogramme compte 3 colonnes d'observation, une pour chaque personne.
- Plusieurs points à concilier : la durée des consultations variables, 3 personnes à observer, avoir une grille aérée, faire une observation toutes les 30 sec.
- En conséquence, une page d'éthogramme comprend 7,5 min d'observation par personne. Il y aura de ce fait utilisation d'autant de pages d'éthogramme que dure la consultation. Les pages seront numérotées et agrafées dans l'ordre.
- Entre chaque consultation, le médecin spécialiste explique sa position par rapport au patient. C'est un point important qui sera enregistré mais uniquement sur le magnétophone.

Vous pouvez trouver ci-contre un exemplaire de la grille de prise de données de l'éthogramme.

L'enregistrement :

- En tête de chaque éthogramme, la date et les initiales du patient seront notées.
- Afin de déterminer l'échantillon de patients observés, les caractéristiques des patients seront également notées : le sexe, le mode de contamination, le génotype, la situation familiale, l'état de santé (stade de la maladie, symptômes, plaintes du patient), première rencontre avec l'hépatologue ou non, déjà reçu un traitement ou pas, etc.
- Durant l'enregistrement, les comportements que les individus manifestent seuls sont notés d'une croix.
- L'étude portant sur l'interaction médecin/patient, il est important de noter lors de l'enregistrement du comportement d'interaction qui en est l'auteur et qui en est le receveur :
 - Le code pour les différents interactants est : M pour le médecin / P pour le patient / A pour l'individu qui accompagne le patient / T pour une tierce personne / O pour l'observateur
 - Dans l'interaction, celui qui initie est noté d'une majuscule.

- Les positions sont localisées grâce au code alphabétique du plan de la pièce.
- La direction des positions est notée en fonction de la gauche ou de la droite de l'observateur.

Les différents comportements repris dans l'éthogramme :

1. Les positions : c'est la manière dont l'individu est placé, dont il maintient son corps.
 - La position debout : l'individu est debout.
 - La position assise : l'individu est assis. Elle est précisée avec le code :
 - G : si la personne est penchée à gauche dans le fauteuil
 - D : si la personne est penchée à droite dans le fauteuil
 - Av. : si la personne est penchée en avant dans le fauteuil
 - Ar : si la personne est penchée en arrière dans le fauteuil
 - B : si la personne est assise sur le bord du fauteuil
 - La position couchée : s'il y a auscultation.
 - En mouvement : l'individu se déplace dans la pièce.
 - Déplacement de la chaise : l'individu déplace sa chaise soit : vers la gauche : G / vers la droite : D / vers l'avant : Av. / vers l'arrière : Ar.

2. Les comportements affiliatifs : ce sont les comportements sociaux positifs. Ils jouent un rôle dans l'établissement, le rétablissement ou le renforcement d'une communication non agressive.

- Serrer la main
- Offrande : l'individu offre, donne quelque chose à quelqu'un.
 - soit les étiquettes, papiers de consultation de l'hôpital (normalement donnés en début consultation par le patient) : code E. Mais le médecin peut aussi être amené à les demander. En conséquence, en plus, celui qui initie l'action sera précisé avec une majuscule.
 - soit un cadeau (car parfois le patient offre quelque chose au médecin : boîte de pralines, bouteille de vin, etc. souvent en fin de consultation) : code C.
- Sourire
- Touche : il y a un contact physique autre que le serrement de main ou que celui lié à l'auscultation.

3. L'attitude : c'est la manière de se tenir.

- Jambes croisées, avec le code :
 - G : la jambe gauche est au-dessus de la droite
 - D : la jambe droite est au-dessus de la gauche
- Bras croisés, avec le même code
- Mains sur le bureau, avec le code :
 - G s'il n'y a que la main gauche
 - D s'il n'y a que la main droite
 - 2 si les 2 mains sont sur le bureau
- Mains dans les cheveux : l'individu passe la main dans ses cheveux

4. Les comportements agonistes : ce sont les conduites intervenant dans des situations de rivalité entre individus.

- Ne serre pas la main : l'individu ne serre pas la main en début ou en fin de consultation
- Fronce les sourcils : l'individu fronce les sourcils
- Martèle la table : l'individu martèle la table avec ses doigts

5. L'aspect vocal

- Parler
- Pleurer
- Rire
- Les variations d'intonation :
 - soit il y a augmentation de l'intonation : ↑
 - soit il y a diminution de l'intonation : ↓

6. L'activité

- L'auscultation
- Téléphoner : l'individu téléphone
- Utiliser le dictaphone : le médecin dicte les lettres adressées à ses confrères devant le patient.
- Parler à une tierce personne : le personnel hospitalier peut être amené à interrompre la consultation pour parler au médecin.
- Ecrire : l'individu écrit.
- Ecouter : l'individu écoute.

7. Le regard

- Regarde quelqu'un : l'individu regarde quelqu'un.
- Regarde écrit :
 - soit le regard se porte sur ce que le médecin écrit : M
 - soit le regard se porte sur le dossier : D
- Regarde par la fenêtre : l'individu regarde par la fenêtre.
- Regarde le bureau du médecin : le regard sera localisé grâce au code du plan des objets du bureau. Remarque : ce plan n'a pas été réalisé.
- Regarde la pièce : l'individu regarde un endroit de la pièce.

8. Les comportements interprétés : Les comportements interprétés sont les comportements pour lesquels un jugement plus subjectif doit être demandé à l'observateur.

Quelques exemples de comportements interprétés :

- Agressif : l'individu a un caractère d'agression, marque la volonté d'attaquer.
- Se décompose : les traits du visage de l'individu s'altèrent passagèrement.
- Choqué : l'individu subit un choc, un léger traumatisme.
- Surpris : être surpris : être frappé ou troublé, faute de préparation, d'imagination.
- Retrait psychologique : action de se replier sur soi, de se rétracter comme pour se défendre, préserver sa personnalité. La personne « n'est plus présente » dans la pièce, elle est dans ses pensées.
- Content : l'individu éprouve un plaisir motivé par une raison précise.
- Triste : l'individu est dans un état de tristesse.
- Peur : phénomène psychologique à caractère affectif marqué qui accompagne la prise de conscience d'un danger réel ou imaginé, d'une menace.
- Nervosité : l'individu est dans un état d'excitation nerveuse.

B.1.2 La réalité du terrain ou réflexion autour d'un échec

Pourquoi ai-je essuyé un refus des médecins quand j'ai voulu passer à la phase de réalisation de cette première méthodologie ?

Points de réflexion, suppositions :

- La méthodologie éthologique était-elle trop nouvelle, trop particulière pour eux ?
- Y avait-il un risque de remise en cause de leur travail ?
- Pourquoi le médecin a-t-il jugé nécessaire de me communiquer son refus en présence du personnel du service de gastro-entérologie ?
- À travers ce refus, me disent-ils que l'observation du traitement thérapeutique n'est pas le lieu pour identifier de nouveaux symptômes ?
- Ce rejet est-il lié tout simplement aux contraintes de la méthode (enregistrement de la consultation et remplissage de la grille d'éthogramme) ?

Du point de vue la systémique, ce refus est la confrontation de la première méthodologie au principe d'homéostasie. Le principe d'**homéostasie**, c'est le caractère d'un système auto-régulé ; un tel système réagit à toute perturbation d'origine interne ou provenant de l'environnement par une série de mécanismes régulateurs qui ramènent l'ensemble à son état initial. C'est l'une des caractéristiques les plus importantes des systèmes ouverts complexes et le milieu médical en est un.

L'homéostasie est une caractéristique nécessaire des systèmes ouverts d'interaction qui leur assure une identité et une permanence à travers le temps ; mais c'est aussi un mécanisme qui s'oppose au changement et qui peut donc, lorsqu'un système doit affronter des modifications internes ou contextuelles importantes, nuire à ses qualités adaptatives.

On peut penser que cette première méthodologie était intrusive pour la relation médecin/patient par son observation de cette relation, la présence de l'observateur et son analyse. Et donc après un «oui » franc du médecin principalement concerné, c'est un repli stratégique soutenu par l'ensemble du service qui s'est opéré. Avec la demande de poursuivre l'étude mais avec la méthode des interviews qui est bien connue et régulièrement utilisée dans le monde médical, le système revient en équilibre et en sécurité.

L'encart glissé dans le trimestriel de l'asbl Chac

Etude sur l'hépatite chronique C

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Catherine Dugnoille. En dernière année de la licence en Biologie Humaine de la section «relation de l'homme avec son environnement » aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la paix à Namur, je suis amenée à réaliser un mémoire.

J'ai choisi comme sujet l'étude de l'hépatite chronique C et plus précisément l'approche des changements de comportements qui accompagnent cette pathologie et qui sont peu connues et encore moins reconnues.

Dans le cadre de mon étude, je souhaite interviewer des patients et/ou un membre de leur famille afin de recueillir leur témoignage sur ces changements de comportement et sur leur vécu avec cette maladie invalidante au quotidien pour ceux qui en sont atteints.

Je m'engage envers toute personne souhaitant apporter son témoignage au respect de l'anonymat et à l'utilisation exclusive du contenu des interviews à la réalisation de mon mémoire.

Si vous êtes motivé à m'aider dans cette étude, vous pouvez me contacter

- soit par e-mail :
- soit par GSM :

Je vous remercie d'avance et vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, mes sentiments les plus distingués.

Catherine Dugnoille.

PS : Sans vos précieux témoignages, je ne pourrai pas progresser dans ma recherche car ce qui m'intéresse c'est de partir de la réalité et donc de votre vécu.

B.2 Deuxième méthodologie : les interviews

Le rejet de la première méthodologie m'a obligée à me repositionner par rapport à ma recherche et à modifier ma méthode d'investigation.

Dans cette méthodologie des interviews, j'ai cherché à faire parler les malades sur leurs variations de comportement car le but du projet est toujours le même : mieux comprendre ces variations de comportement et essayer de leur conférer le statut de symptôme.

La nouvelle méthodologie, l'entretien compréhensif, s'inspire de l'anthropologie. La démarche consiste à considérer les interviewés comme des informateurs et à découvrir leurs catégories de pensée, tant pour conduire les entretiens de façon efficace que pour produire des hypothèses. La compréhension intime de la manière dont la personne pense et agit est ainsi utilisée pour mettre en évidence des processus sociaux et développer l'explication sociologique.

Remarque : En ayant l'opportunité de réaliser les interviews au domicile des malades, cadre moins contraignant que celui de la pratique médicale, et avec des malades heureux de pouvoir parler de leur maladie et ainsi de se décharger, j'ai bénéficié d'un espace plus grand de dialogue. Ceci était l'idéal vu que je cherchais à avoir un maximum d'information à partir des malades eux-mêmes.

B.2.1 La lettre aux malades atteints de l'hépatite chronique C

Je devais trouver un moyen rapide de diffusion de mon souhait d'interviewer des patients atteints de l'hépatite chronique C.

L'hépatologue avec lequel j'avais pris contact pour la première méthodologie était prêt à présenter mon projet aux patients lors de ses consultations. J'avais accès à un petit local du service où je pouvais rencontrer les patients :

- soit les patients acceptaient de me voir après leur visite, le problème alors étant que les malades prennent souvent plusieurs rendez-vous sur la journée et risquent de ne pas avoir le temps d'être interviewés.
- soit les patients me rencontraient lors de leur visite suivante, le problème ici étant qu'à moins d'être en traitement où il y a une visite 1 fois par mois, les patients atteints de l'hépatite chronique C ont des visites de routines minimum tous les 6 mois à l'hôpital : un délai trop long pour moi.

L'association de patients Chac m'a offert la solution. Bouclant leur trimestriel, ils m'ont proposé d'y glisser un encart avec mon projet.

Vous pouvez trouver ci-contre l'encart que j'ai glissé dans le trimestriel de l'asbl Chac.

La grille du processus d'adaptation basée sur celle d'Elisabeth Kübler Ross présentée aux interviewés.

Processus d'adaptation

Stades, phases

- 1) Je suis choqué, stupéfait, abasourdi
- 2) Je suis en crise, je me replie sur moi-même, j'ai tendance à m'isoler
- 3) Je suis stressé
- 4) Je suis angoissé, j'ai des bouffées d'angoisse
- 5) Je suis détaché, je banalise ma maladie, je ne retiens que les éléments positifs
- 6) Je suis en colère, en révolte, amer
- 7) J'adopte des comportements précis en espérant bénéficier de compensations (j'évite tout ce qui est nocif en espérant retrouver une santé)
- 8) Je me laisse prendre en charge, je n'assume plus aucune responsabilité
- 9) Je puise dans mes ressources psychiques pour contrer mon mal physique, je suis courageux, collaborant
- 10) Je suis triste, j'ai envie de tout laisser tomber, j'ai envie de pleurer, j'ai des idées noires, je suis déprimé
- 11) J'arrive malgré toutes les contrariétés et les souffrances engendrées par la maladie à garder ou à retrouver une vie équilibrée
- 12) Je suis résigné

Emotions : joie, colère, peur, tristesse

B.2.2 La grille de questions

L'instrument de recherche à mettre au point est la grille de questions. C'est un simple guide pour faire parler les informateurs autour du sujet. Elle doit être totalement assimilée, rédigée avec attention et apprise par cœur. La suite de questions doit être logique et l'ensemble cohérent car c'est en fonction de cela que l'informateur gère son degré d'implication dans l'entretien.

La grille de questions est divisée en deux grands points :

- les variations de comportement : cette partie a pour but d'aider le malade à parler de sa maladie et des variations de comportement qui l'accompagnent. Pour m'aider dans cet aspect, j'ai repris la grille du processus d'adaptation à la maladie qui a été élaborée par Elisabeth Kubler Ross, médecin américain spécialisée dans l'accompagnement des malades en phase terminale.
- l'aspect environnement de la maladie : cette partie a pour but d'approcher la maladie par rapport aux autres et par rapport à l'environnement.

Voici le questionnaire que j'ai mis au point et utilisé pour réaliser les interviews :

Vous pouvez trouver ci-contre la grille du processus d'adaptation basée sur celle d'Elisabeth Kübler Ross telle que je l'ai présentée au interviewés.

Questionnaire

1) Éléments d'identification

- Initiale ou numéro d'ordre :
- Date de l'interview :
- Sexe :
- Situation familiale :
- Profession :

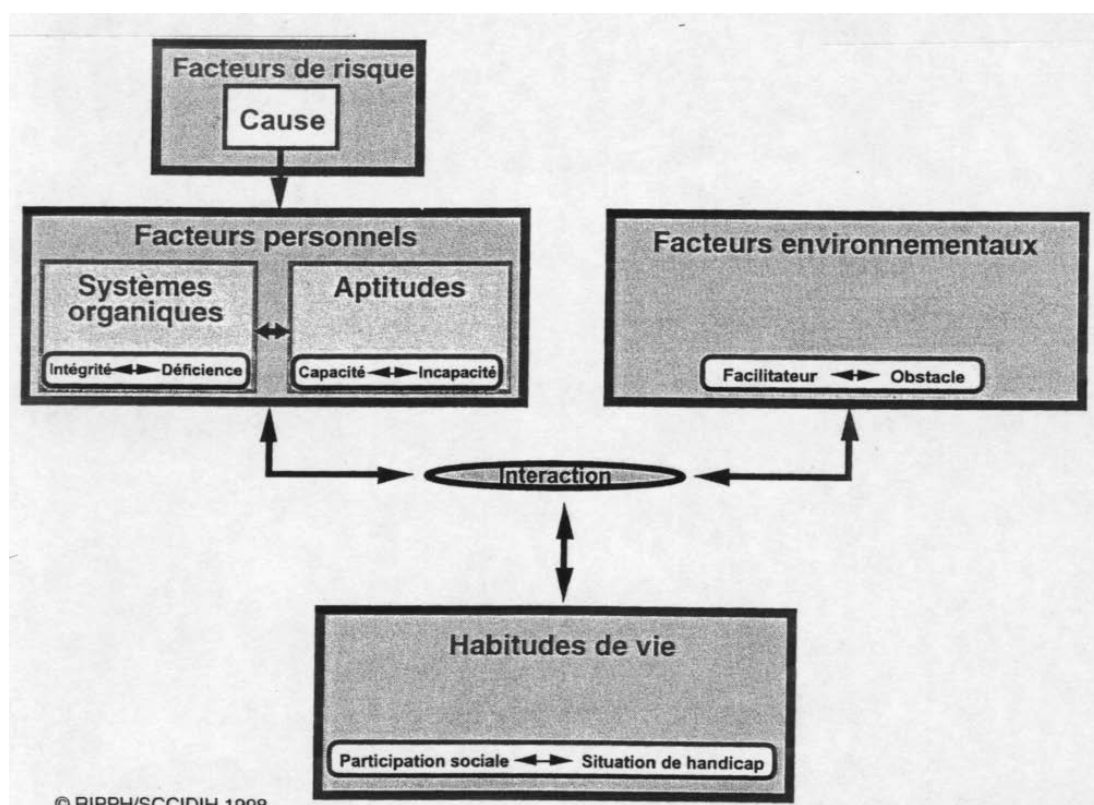
2) Questions sur magnéto :

Questions par rapport aux variations de comportement (en parallèle de la grille de Kubler Ross) :

- 1- Depuis quand savez-vous que vous avez l'hépatite chronique C ?
- 2- Avez-vous pu remonter à l'origine de la contamination ? Si non, dans quelle mesure cela vous perturbe-t-il de ne pas le savoir ?
- 3- Comment gérez-vous ou avez-vous géré votre travail en ayant l'hépatite chronique C ?
- 4- Au niveau familial pour assumer la maladie, êtes-vous seul ?
- 5- Où en êtes-vous médicalement pour le moment, maintenant ?

- 6- Je donne ma grille du processus d'adaptation basée sur celle d'Elisabeth Kubbler Ross.
J'aimerais savoir si vous vous retrouvez parmi les points de cette grille et, si vous pouvez développer les points qui vous interpelleraient ? (comment et plus par rapport à quoi) ?
- 7- Si la personne est - ou a été - en traitement : avez-vous remarqué ou remarquez-vous une plus grande variation de votre humeur en parallèle au traitement ?
- 8- Comment vivez-vous les effets secondaires du traitement qui sont assez lourds ? Et votre entourage ?
- 9- Comment avez-vous vécu l'annonce de l'infection par le VHC, quelle a été votre réaction ?
- Avez-vous déjà entendu parler de l'hépatite chronique C ?
- Avez-vous reçu à ce moment-là des informations claires sur la maladie et ses traitements ?
- 10- Avez-vous déjà observé des changements dans votre humeur, votre comportement avant la découverte de votre infection par le VHC ? (nervosité, tristesse, colère, etc.)
- Associeriez-vous ces changements aux symptômes liés à l'hépatite chronique C ? (= surtout à la fatigue) ?
- 11- Pensez-vous qu'une écoute ou un soutien par un professionnel spécialisé dans l'hépatite(*) C (psychologue, infirmière, etc.) vous auraient aidé lors de l'annonce du diagnostic de votre maladie et dans le décours de celle-ci (avec plus d'information, plus d'écoute, de soutien, etc.).
- Questions par rapport à «l'environnement » :
- 1- Vous sentez-vous reconnu en tant que malade, pris en considération ?
- 2- Avez-vous peur de dire que vous êtes atteint de l'hépatite chronique C ? ou Sentez-vous une discrimination sociale liée au VHC ? Développez.
- Avez-vous vécu des amalgames entre l'hépatite chronique C et d'autres maladies (alcoolisme, sida, etc.) ?
- 3- Avez-vous le sentiment que la fatigue ou les autres symptômes qui accompagnent l'hépatite C sont reconnus : dans le monde médical, dans votre entourage professionnel et dans votre entourage familial ? Développez.
- 4- L'infection par le VHC a-t-elle joué un rôle dans votre relation de couple ou sur le plan familial ? (+ ou -) Développez.
- 5- Considérez-vous avoir été bien informé sur l'hépatite C et ses traitements par le milieu médical ? Développez.
- Avez-vous eu le besoin de chercher par vous-même ?
- 6- Vous avez pris contact avec l'asbl Chac. Que vous a apporté ce contact ?
- Si un groupe de soutien de patient VHC était créé en plus de la cellule d'aide de l'hôpital
- 7- y adhérez-vous ? Développez. (Ces groupes existent déjà aux EU)
- Quelle fréquence de rencontre vous conviendrait le mieux a priori ?
- Quelle distance seriez-vous prêt à faire pour intégrer un groupe de soutien ?

Schéma de la grille québécoise du processus de production du handicap



- | |
|---|
| <p>8- Dans quelle mesure profiteriez-vous de l'existence d'un groupe sécurisé de «chat » sur le net ?</p> <p>9- Si une cellule d'aide psycho-sociale systématique d'accompagnement était créée au sein de l'hôpital, y iriez-vous et quelles aides aimeriez-vous y trouver ? (écoute, soutien, explication sur les traitements, les effets secondaires, aide psychologique et sociale, etc.)
(avec des infirmières, assistantes sociales, psychologues, médecins <u>spécialisés</u> pour l'hépatite C) (unités d'éducation et de gestion des traitements dans l'hépatite C afin d'améliorer la qualité de vie et la compliance des malades,soutien avant, pendant et après traitement)</p> <p>10- Par rapport à l'aspect financier d'un tel projet, seriez-vous prêt à verser une cotisation afin de bénéficier de ce suivi psychologique ?</p> |
|---|

B.2.3 La grille québécoise du processus de production du handicap

C'est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

Avec les interviews, cette grille est l'autre élément de base qui servira à la discussion autour des variations de comportement et de leur statut de symptôme.

Vous pouvez trouver cette grille sous son aspect théorique en annexe et ci-contre le schéma résumant ses quatre niveaux d'approche.

B.2.4 L'analyse du matériel

À partir des 27 réponses à mon encart, j'ai réalisé 24 interviews. Les trois interviews manquantes sont des annulations de rendez-vous.

Le premier travail a été d'écouter les interviews. Ensuite, rassemblant le matériel des interviews et l'ensemble des éléments recueillis sur l'hépatite C, j'ai rempli la grille québécoise du processus de production du handicap afin d'offrir une approche générale de l'hépatite chronique C. J'ai également essayé de synthétiser au mieux les réponses reçues lors des interviews. L'ensemble de ces différents éléments m'a servi de base pour la partie discussion et perspectives du mémoire

C. RESULTATS, DISCUSSION ET PERSPECTIVES

C.1 Remarques

C.1.1 Un point important

Dans l'approche de l'hépatite C, une phrase est importante : « Il y a 100.000 cas d'hépatite C en Belgique, il y a 100.000 problèmes individuels » (Docteur Melin). Cette phrase pourrait être transposée à beaucoup de maladies mais elle est particulièrement vraie pour l'hépatite C, car la qualité de vie des malades atteints de l'hépatite chronique C peut se mesurer sur une échelle allant de « je ne suis pas du tout malade de mon hépatite » à « je suis très malade de mon hépatite ».

C.1.2 Rappel

Le but du projet est de conférer aux variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique C le statut de symptôme. Un symptôme est un phénomène, un caractère perceptible ou observable lié à un état ou à une évolution (le plus souvent morbide) qu'il permet de déceler. Le symptôme est perçu par le malade et s'oppose en principe aux signes ou manifestations objectives découvertes par le médecin

Ce que j'aimerais faire passer, c'est que plus que des variations, elles sont une des formes d'expressions de la maladie. Et leur statut est donc celui de symptôme, symptôme lié aux autres symptômes physiques de la maladie.

La démarche appliquée est une démarche anthropologique où c'est le vécu et le discours personnel qui sont mis en avant. N'étant pas linguiste, le but de l'opération n'est pas d'arriver à une interprétation finale de ces discours mais de comprendre un ensemble d'axes, de facteurs. On parle de « démarche compréhensive ».

Tableau identifiant l'échantillon de 24 interviews réalisées

[illegible]

C.2 Résultats et discussion

C.2.1 L'échantillon d'interviews

Tous les malades de mon échantillon sont membres de l'association de patient Chac. À la base, je peux penser qu'il n'y a pas de raison de croire que les malades qui sont dans l'association Chac ont des liens de parenté. Cependant, aucun toxicomane alors qu'ils représentent 50 à 70 % des malades atteints de l'hépatite C n'a répondu à mon encart. La population de malades atteints de l'hépatite C d'où provient mon échantillon de malade est la population de malade qui est dans une structure sociale lui permettant d'adhérer à une association. Ce qui n'est le cas pour les toxicomanes souvent « désincérés » socialement.

Vous pouvez trouver ci-contre le tableau identifiant l'échantillon de 24 interviews réalisées.

C.2.2 Les interviews

Les interviews sont présentées sous la forme de résumés des différentes réponses obtenues aux questions. Certains résumés sont agrémentés de quelques exemples.

Questionnaire

Eléments d'identification

- *Initiale ou numéro d'ordre* :
- *Date de l'interview* : les interviews se sont déroulées entre le 17 avril et le 21 mai 2003.
- *Sexe* : l'échantillon comprend 13 femmes et 11 hommes
- *Situation familiale* : elle va du couple à la personne seule, avec ou sans enfant encore au foyer ou pas.
- *Profession* : assez variable

Questions par rapport aux variations de comportement (en parallèle de la grille d'Elisabeth Kubler Ross) :

1. *Depuis quand savez-vous que vous avez l'hépatite chronique C ?*

Souvent, l'année est connue avec précision. La découverte de la contamination peut être soit fortuite lors d'un bilan sanguin, soit dans le but d'élucider une fatigue, soit liée à de mauvais résultats d'analyses hépatiques, soit parce qu'un membre de la famille étant contaminé, on a fait une analyse de routine sur le reste de la famille.

2. *Avez-vous pu remonter à l'origine de la contamination ? Si non, dans quelle mesure cela vous perturbe-t-il de ne pas le savoir ?*

Souvent, l'origine de la contamination est par rapport à la probabilité d'un antécédent (transfusion, toxicomanie par IV, etc.) mais elle peut être rarement prouvée. Parfois, elle ne peut être rattachée à aucun événement, ce qui peut être perturbant pour le patient. Dans tous les cas, elle peut nécessiter un besoin de recherche chez la personne.

Exemple :

- transfusion après 1990 : « ...je ne suis pas en colère contre l'hôpital car ils m'ont sauvé la vie ... j'aimerais aussi simplement discuter avec le médecin qui s'est occupé de moi, simplement pour voir s'il était au courant pour les poches de sang ou s'il peut me justifier pourquoi j'ai été contaminée ou ce qui c'est passé réellement et alors je comprendrais... »

3. *Comment gérez-vous ou avez-vous géré votre travail en ayant l'hépatite chronique C ?*

Soit la personne a une hépatite C asymptomatique et elle n'a aucun problème pour assumer son travail. Soit l'hépatite C s'exprime par la fatigue, parfois en plus avec des douleurs articulaires et musculaires ; dans ce cas, la personne lutte contre la fatigue et/ou les douleurs et essaie de travailler le plus longtemps possible.

Exemples :

- « ...ça ne va pas pour travailler ; c'est dur, dur. En plus, il y a les douleurs tout le temps, partout... »
- « ...malgré la fatigue, j'ai assumé le boulot jusqu'au début du traitement car j'aime bien et je ne voulais pas manquer... »

4. *Au niveau familial pour assumer la maladie, êtes-vous seule ?*

Aucune des personnes rencontrées n'était vraiment seule, c'est-à-dire sans famille. Mais plusieurs néanmoins assument seules leur maladie. Ce sont les personnes divorcées avec enfants déjà grands ou trop jeunes, les personnes vivant avec des conjoints plus malades ou incompréhensifs. Ces personnes «seules » sont plus fragilisées émotionnellement par rapport à la maladie.

5. *Où en êtes vous médicalement pour le moment, maintenant ?*

Cette question permettait d'ouvrir le volet traitement en partant de ce que vivait la personne au moment de l'interview. Ensuite, la discussion évoluait sur l'histoire médicale générale de la personne par rapport à l'hépatite C. Sur les 24 interviews, 7 concernaient des personnes en traitement. Deux patients déçus s'étaient tournés vers l'homéopathie.

6. *Je donne la grille du processus d'adaptation basé sur le travail d'Elisabeth Kubbler Ross. J'aimerais savoir si vous vous retrouviez parmi les points de cette grille et si vous pouviez développer les points qui vous interpelleraient ? (Comment et plus par rapport à quoi) ?*

Cette grille m'a permis de pousser plus loin le travail du vécu du malade par rapport à l'hépatite C.

- je suis choqué, stupéfait, abasourdi : c'est souvent à l'annonce de l'infection.

Exemples :

- « On a beau dire, je pense que tout le monde est choqué. Je savais qu'il pouvait y avoir un risque que je l'aie mais j'ai quand même été choqué ; j'ai dû l'avalier. » ;
- « Oui, je ne m'y attendais pas du tout. »

- je suis en crise, je me replie sur moi-même, j'ai tendance à m'isoler.

Exemples :

- « Par moments, je me replie sur moi-même quand il y a trop de choses dans la tête, quand je ne parviens plus à gérer » ;
- « Oui, je me replie sur moi-même pour me vider la tête, ne plus penser à rien » ;
- « Non, j'ai plutôt tendance à en parler. »

- je suis stressé.

Exemples :

- « Oui, je me tracasse beaucoup » ;
- « Oui, toujours ça. Plus avec le traitement mais déjà avant. Je ne sais pas à cause de quoi, le travail sûrement, les résultats du traitement, si ça ne marche pas. » ;
- « Oui, c'est le stress de l'inconnu. » ;
- « J'étais stressée à la peur de manquer d'énergie partout où j'allais hors de chez moi. »

- je suis angoissé, j'ai des bouffées d'angoisse.

Exemples :

- « Oui, sûr. Je pète les plombs pour des petites choses et ça s'est fort augmenté avec le traitement. »

- je suis détaché, je banalise ma maladie, je ne retiens que les éléments positifs.

Exemples :

- « non, je ne retiens pas que les éléments positifs parce que si j'avais pas la maladie, je ne devrais pas faire le traitement » ;
- « Non, je ne banalise pas ma maladie car je continue à croire que c'est une maladie grave et qu'il faut se battre pour l'éliminer. »

- je suis en colère, en révolte, amer.

Exemples :

- « Je suis en colère, je suis gênée, très honteuse d'être malade, de donner l'apparence d'être paresseuse. » ;

- « Je ne peux m’empêcher parfois de penser à comment je l’ai attrapé ...c’est ça qui me révolte en moi ainsi que les conséquences sur ma vie, je ne sais plus rien faire, je suis inutile ! »
- j’adopte des comportements précis en espérant bénéficier de compensations (j’évite tout ce qui est nocif en espérant retrouver une santé).

Exemple :

- « Si on suit un traitement, autant essayer de le suivre à fond et ne pas faire quelque chose qui peut entraîner que le traitement ne fonctionne pas, ça c’est sûr. Il faut rester logique avec soi-même, si on fait un traitement, c’est pour essayer de guérir donc... »
- je me laisse prendre en charge, je n’assume plus aucune responsabilité.

Exemples :

- « Oui, à un moment donné, j’ai abandonné tout, c’était au-dessus de mes forces, papiers, factures, maison, famille. Mais étrangement c’est à ce moment que j’ai essayé de m’entretenir. J’ai acheté des appareils de musculation, je reprenais soin de moi. »
- « Non, ça pas du tout. »
- je puise dans mes ressources psychiques pour contrer mon mal physique, je suis courageux, collaborant.

Exemples :

- « En général, j’essaie. Mais parfois, on n’a pas le choix, on se laisse un petit peu aller. » ;
- « Non, je n’ai pas le sentiment d’être courageuse ; j’ai l’impression que je ne me bats pas assez psychologiquement. Ici, je suis à 5 mois de traitement et la charge virale(*) est toujours là. Alors, je me dis, est-ce que ce n’est pas moi qui fait quelques choses de mal, qui ne positive pas assez. »
- je suis triste, j’ai envie de tout laisser tomber, j’ai envie de pleurer, j’ai des idées noires, je suis déprimé.

Exemples :

- « Je ne pense pas qu’il y ait personne qui ne puisse pas déprimer ou quoi. Il y a toujours un moment où je suis déprimé et sans raison. » ;
- « Oui, des idées noires, on en a beaucoup quand on est seul à la maison. J’essaie de me remonter le moral en me disant : bon, je m’occupe de moi ; c’est une période de la vie qu’il faut assumer pour moi, pour mon mari, pour mes enfants et voilà, il faut passer au-dessus. » ;
- « C’est l’isolement qui a engendré la tristesse due à la fatigue et le fait que comme je restais chez moi, je n’avais plus grand chose à partager avec les autres. ».
- j’arrive malgré toutes les contrariétés et les souffrances engendrées par la maladie à garder ou à retrouver une vie équilibrée.

Exemples :

- « Oui, grâce à la reprise du travail ; autrement, je laisserais tout aller. Si on m’avait dit dans 2 mois, tu es morte et ben, pffff » ;

- « Oui, ça, on n’a pas le choix. Il y a des gens qui aident, la famille, les amis. Si je devais être tout seul, j’y arriverais mais ça serait encore plus dur. ».
- je suis résigné.

Exemple :

- par rapport au traitement : « Ça dépend. Parfois, je suis résignée : il ne marche pas ce traitement, autant l’arrêter. Et parfois, je me dis : reprends le moral, si on te laisse continuer ce traitement, c’est qu’il y a toujours une chance. »
7. *Si la personne est ou a été en traitement : avez-vous remarqué ou remarquez-vous une plus grande variation de votre humeur en parallèle au traitement ?*

J’ai surtout recueilli une plus grande tristesse, colère et/ou irritabilité. Ces variations d’humeur sont citées comme effets secondaires direct du traitement. Cependant, les autres effets secondaires liés au traitement, l’accentuation importante de la fatigue, des douleurs, une dégradation de l’état général physiquement et esthétiquement, un mal-être jouent aussi indirectement sur l’humeur. En général, le traitement accentue la fragilité dans lequel se trouvait le malade avant de commencer le traitement.

Exemples :

- « Je suis en colère quand quelqu’un me dit : ah, t’as bonne mine aujourd’hui ! Moi, je me prends en photo avec ma webcam tous les 1 du mois depuis que j’ai commencé le traitement et il ne faut pas me dire que j’ai bonne mine ! » ;
 - perte cheveux : « Moi, je suis surtout perturbée par la chute des cheveux. J’ai toujours peur que les gens le voient. Mais ça ne se voit pas trop car je les ai coupés courts. Mais, quand je me les lave et que je les vois dans la baignoire ! Encore ce matin, j’ai pleuré. » ;
 - « oui, surtout la déprime et le repli » ;
 - « Je m’énervé plus vite qu’avant pour des bêtises ; je suis déprimé et j’ai pas le moral parfois ; je suis plus fatigué. » ;
 - il ne sait plus faire du sport comme avant : « Ça me met en colère, je nage deux longueurs et je dois faire une pause ; je ne me reconnais plus. » ;
 - « J’ai surtout eu très dur quand je ne dormais pas bien. Pour finir, j’étais très tendue, même parfois agressive avec mon entourage mais maintenant que je dors et que le traitement est fini, ça va beaucoup mieux. » ;
 - « La déprime et l’irritabilité étaient liées à la fatigue et à l’isolement et pas au traitement qui, au contraire, me dynamisait. ».
8. *Comment vivez-vous les effets secondaires du traitement qui sont assez lourds ? Et votre entourage ?*

Chacun mord sur sa chique mais reconnaît le courage de l’autre. Le malade reconnaît le courage de son entourage à le supporter. L’entourage, lui reconnaît le courage du malade à assumer sa maladie ou son traitement. Mais par la longueur et parfois la lourdeur de la maladie et/ou du traitement, c’est une épreuve pour tous. J’ai souvent pu recueillir la culpabilité de chacun pour l’autre, la rancœur de chacun envers la maladie. J’ai pu interviewer plusieurs couples et chaque fois que je me suis retrouvée seule avec l’un ou l’autre, la confiance sur la maladie prenait une autre profondeur. Tout au moins les mots et les sentiments étaient moins cachés.

Paradoxalement, j'ai rencontré une personne qui s'est sentie mieux avec le traitement, mais elle était tellement mal avant !

Exemples :

- « Je vois bien que je ne suis pas facile tous les jours et les autres personnes ont beaucoup de patience, ça je m'en rends compte. C'est surtout faire du mal aux gens qui est difficile ; quand on râle tout le temps, les gens sont fatigués. Sur le moment, on se dit : comment peux-tu être aussi désagréable, si méchant. » ;
- « J'étais beaucoup mieux pendant le traitement qu'avant, déjà je ne dormais plus partout, je pouvais regarder la télé, aller au cinéma sans m'endormir ; j'étais bien et je ne m'attendais pas à ça car via la Chac, j'avais contacté d'autres personnes qui étaient ou avaient été en traitement et toutes me disaient : c'est dur, j'ai eu ça et ça. ».

9. *Comment avez-vous vécu l'annonce de l'infection par le VHC, quelle a été votre réaction ?*

Aviez-vous déjà entendu parler de l'hépatite chronique C ?

Avez-vous reçu à ce moment là des informations claires sur la maladie et ses traitements ?

La réaction va du choc au déni. Plusieurs personnes écrasées par d'autres problèmes au moment de l'annonce, ont eu besoin de minimiser la gravité de cette maladie. Elle était en trop pour eux à ce moment-là.

Le fait d'avoir déjà entendu parler de l'hépatite C, d'en connaître les risques sont des points qui renforcent le choc de l'annonce.

Par rapport aux informations reçues lors de l'annonce, les réactions sont assez divergentes mais les attentes sont aussi spécifiques à chacun.

Exemples :

- « Moi, ça m'a libérée de savoir que j'étais malade. C'était pas moi qui étais de mauvaise volonté ou paresseuse, c'était la maladie. C'était plus moi qui était dans un système de travail qui ne me convenait pas et dont je ne parvenais pas à sortir, c'était la maladie et une maladie, ça se soigne. Et, j'ai accepté de me reposer et de prendre du temps pour moi. »

10. *Aviez-vous déjà observé des changements dans votre humeur, votre comportement avant la découverte de votre infection par le VHC ? (nervosité, tristesse, colère, etc.)*

Associeriez-vous ces changements aux symptômes liés à l'hépatite chronique C ? (= surtout à la fatigue) ?

Pour certains, oui. Quand la maladie est présente et invalidante au quotidien, qu'elle est un handicap, alors oui, le malade a des changements d'humeur. Quand le malade sent que la maladie progresse et que, pour diverses raisons, on ne peut pas le traiter, alors oui, le malade s'exprime, il lâche la soupape dans la tristesse, la colère et/ou l'irritabilité.

Exemples :

- « j'étais déjà hypernerveuse avant mais je n'avais pas des coups de blues comme maintenant que je sais que j'ai l'hépatite C » ;
- « Depuis que je sais que j'ai une hépatite, je suis plus fatiguée. Je ne fais rien pour aller à l'encontre de cette fatigue, c'est normal avec une hépatite : on est fatigué » ;

- « Oui, je pouvais me mettre en colère justement de ne pas être capable de simplement rouler en vélo. » ;
- « Depuis que je sais que j'ai l'hépatite C, je suis stressée. » ;
- « Avant le traitement, je me disais que j'allais disparaître et, d'un côté, je me disais tant mieux car j'ai mal vécu ces dernières années ; j'ai eu une trop mauvaise qualité de vie. C'est pas grave, je mourrai et je serai mieux. J'étais à bout, à bout de force et de cette vie là et ça ne m'aurait pas dérangé de mourir, je m'étais faite à l'idée au fil du temps. ».

11. Pensez-vous qu'une écoute ou un soutien par un professionnel spécialisé dans l'hépatite C (psychologue, infirmière, etc.) vous aurait aidé lors de l'annonce du diagnostic de votre maladie et dans le décours de celle-ci (avec plus d'information, plus d'écoute, de soutien, etc.).

J'ai reçu un oui franc et massif de chacun, même de ceux bien entourés au niveau familial dans la maladie et de ceux qui ont un bon contact avec leur hépatologue.

Exemples :

- « oui, mon médecin m'a préconisé d'aller voir un psy mais c'est pas facile de faire la démarche, il faut prendre rendez-vous » ;
- « Oui, ça m'aurait fait du bien, ça c'est sûr. Si ça avait existé, j'y aurais été sans trop d'hésitation. ».

Questions par rapport à «l'environnement» :

1- Vous sentez-vous reconnu en tant que malade, pris en considération ?

Il y a un besoin de reconnaissance car souvent la maladie ne se voit pas mais paradoxalement, il ne faudrait pas qu'elle se voie. Il y a un besoin d'être reconnu comme malade mais surtout pas comme handicapé bien que pour certains la maladie soit un handicap au quotidien.

Exemples :

- « Parfois, on me demande : mais où tu as attrapé cette hépatite. Alors, moi, je réponds : Si j'avais su, je l'aurais pas attrapé » ;
- « Je suis reconnue comme alcoolique mais pas comme ayant une hépatite ; on vous jette la pierre »,
- « Je ne trouve pas que l'hépatite C, c'est une petite chose ! ...Mais ça ne se voit pas l'hépatite C, on ne peut pas trop se plaindre »,
- « Être reconnue comme handicapée, ça je ne veux pas mais que l'on reconnaisse que j'ai une hépatite et que si je ne suis pas au top, je n'en peux rien. ».

2- Avez-vous peur de dire que vous êtes atteints de l'hépatite chronique C ? ou Ressentez-vous une discrimination sociale liée au VHC ? Développer.

Avez-vous vécu des amalgames entre l'hépatite chronique C et d'autres maladies (alcoolisme, sida, etc.) ?

Les réponses sont souvent ambiguës : ça ne me pose pas de problème de le dire mais je ne le dis pas. D'autres préfèrent cacher leur maladie. Ils ont peur de la réaction des

autres. Tous ont plus ou moins vécu des amalgames et ils sont passés au-dessus ou les ont mal vécus.

Exemples :

- « Beaucoup de gens savent que j'ai une hépatite mais les $\frac{3}{4}$ ne savent pas ce que c'est qu'une hépatite. Je n'ai pas de problème à le dire mais si c'était contagieux, je ne le dirais pas » ;
 - « Je m'attends aux amalgames même si ça fait quelque chose. Ça me met en colère et je dis : Ne vous inquiétez pas je ne suis pas contagieuse ! ... Et par moments, je craque. » ;
 - « Tout ce qui est extérieur à la famille, aux amis proches, j'évite. C'est toujours un petit peu gênant de dire ça au travail sans connaître la réaction des gens. Je préfère ne pas prendre de risque. ».
- 3- *Avez-vous le sentiment que la fatigue ou les autres symptômes qui accompagnent l'hépatite C sont reconnus : dans le monde médical, dans votre entourage professionnel et dans votre entourage familial ? Développer.*

Ici, c'est un peu le vécu de chacun.

Exemple :

- « J'aimerais être plus reconnue, plus entendue dans mes symptômes car ça, ça me pèse »
- 4- *L'infection par le VHC a-t-elle joué un rôle dans votre relation de couple ou sur le plan familial ? (+ ou -) Développer.*

Il y a quatre personnes pour qui l'hépatite C n'a pas joué un rôle de renforcement avec leur entourage. Deux ont divorcé et deux ne sont pas du tout entendus dans leur maladie par leur entourage. Même s'il y a un renforcement des liens, beaucoup de choses sont tues. On évite ou on parle peu de la maladie.

- 5- *Considérez-vous avoir été bien informé sur l'hépatite C et ses traitements par le milieu médical ? Développer.*

Avez-vous eu le besoin de chercher par vous-même ?

Que le malade considère avoir été bien informé ou pas par son hépatologue, il a chaque fois eu le besoin à un moment donné ou à un autre de chercher par lui-même. Certains sont à la pointe des derniers traitements, des dernières avancées et d'autres se contentent du minimum.

- 6- *Vous avez pris contact avec l'asbl Chac. Que vous a apporté ce contact ?*

Pour le malade, souvent c'est un bol d'air, enfin quelqu'un qui le comprend et qui lui parle de sa maladie dans un langage qu'il comprend. D'autres n'ont pas ressenti ce bol d'air car ils avaient déjà une bonne information sur leur maladie. Toutefois, tous aiment garder un contact avec l'association, recevoir le trimestriel et être tenu au courant des dernières recherches. Certains sont déçus car l'association a élargi ses activités et elle ne peut plus consacrer le même temps aux appels téléphoniques qu'au début de sa création.

Exemples :

- « Le jour où j'ai appelé la Chac pour la première fois, ça a été la bouffée de chaleur, l'explosion. Au moins maintenant, je comprends et je me sens épaulée » ;

- « Quand j'ai téléphoné à la Chac, ça m'a fait beaucoup de bien d'avoir des infos et de voir que je n'étais pas la seule dans le cas. Ils m'ont remonté le courage. ».

7- *Si un groupe de soutien de patient VHC était créé en plus de la cellule d'aide de l'hôpital, y adhèreriez-vous ? Développer. (Ces groupes existent déjà aux Etats Unies)*

Quelle fréquence de rencontre vous conviendrait le mieux a priori ?

Quelle distance seriez-vous prêt à faire pour intégrer un groupe de soutien ?

En général, la réponse est positive. Il y a un réel besoin de rencontrer d'autres malades, d'échanger des vécus, de donner et de recevoir de l'aide, de se sentir moins seul dans la maladie, d'être utile, de se motiver à sortir de chez soi, etc.

La fréquence de rencontre la plus souvent exprimée est une fois par mois.

La distance est souvent la grande ville la plus proche.

Les problèmes par rapport au projet :

- parfois l'impossibilité pour le malade de se déplacer (Peut-être voir avec les aides sociales qui existent) ;
- la nécessité de trouver un local (Peut-être voir avec les hôpitaux) ;
- trouver un jour qui convient à tous (Peut-être faire plusieurs réunions à des jours et heures différents) ;
- trouver un psychologue ou un autre professionnel de la santé, sensibilisé à la maladie et à ses problèmes, pour tenir les réunions régulièrement ;
- Il peut être intéressant pour tout malade désireux de rentrer dans un groupe d'avoir préalablement avec lui quelques entretiens individuels afin de lui permettre de vider le trop plein qu'il a accumulé. Ces quelques entretiens permettraient de faire un meilleur travail de groupe.

Exemples :

- « C'est intéressant mais j'aurais peur de rencontrer des gens en traitement, très malades, et alors de trop appréhender la maladie » ;
- « Pour voir comment ils ont ou auraient réagi à telle ou telle chose. Il y a eu - et il y a encore - des moments où je ne sais pas comment réagir ou comment faire. Et d'un autre côté, moi, je peux aussi peut-être leur dire pour certaines choses : moi, j'ai réagi de telle ou telle manière. » ;
- « Je ne sais pas, je dois y réfléchir car c'est sortir de chez moi pour aller parler de l'hépatite. » ;
- « J'ai eu fort besoin de ça et je n'ai pas trouvé une réponse à ce besoin ou alors limitée. Et si j'ai fini par accepter de commencer le traitement c'est parce que j'avais pu en discuter avec quelqu'un qui l'avait suivi. ».

8- *Dans quelle mesure profiteriez-vous de l'existence d'un groupe sécurisé de « chat » sur le net ?*

Les réponses sont assez mitigées et les personnes «pour » sont celles qui savent utiliser Internet et/ou ne savent pas beaucoup se déplacer. Pour eux, Internet leur permettrait en tout cas d'échanger des vécus, de donner et de recevoir de l'aide, de se sentir moins seuls dans la maladie.

- 9- *Si une cellule d'aide psychosociale systématique d'accompagnement était créée au sein de l'hôpital, y iriez-vous et quelles aides aimeriez-vous y trouver ? (écoute, soutien, explication sur les traitements, les effets secondaires, aide psychologique et sociale, etc.)*

(avec des infirmières, des assistantes sociales, des psychologues, des médecins spécialisés pour l'hépatite C) (unités d'éducation et de gestion des traitements dans l'hépatite C afin d'améliorer la qualité de vie et la compliance des malades ; soutien avant, pendant et après traitement)

La réponse à cette question est un oui franc et massif. Elle est liée à la question 9 de la première partie du questionnaire.

Exemples de l'attente :

- « OK, mais je veux que la personne qui s'occupe de cela me connaisse, prenne le temps de me connaître, de connaître mon dossier et ne me repose pas chaque fois les même questions. Cette personne poursuivrait le dialogue du médecin mais prendrait le temps et aurait les infos que le médecin a collectées et en rediscuterait avec moi pour me les expliquer clairement. » ;
- « Oui, parce que parfois, on a envie de parler un peu plus mais les médecins n'ont pas le temps et ne sont pas assez psychologues. Moi, j'aime parler de ma maladie, ça me libère et avec mon mari, je ne peux pas tout lui confier pour ne pas trop le charger. » ;
- « C'est intéressant car le psychologue peut aussi donner des conseils et aider à comprendre certaines choses : pourquoi on se culpabilise, tout ce qu'il y a dans la tête, pourquoi j'ai cette réaction-ci... » ;
- « J'aimerais que le soutien psychologique soit systématique parce que faire la démarche soi-même en plus, pfff. » ;
- « Ah, oui, certainement ! J'étais dans une étude et l'hépatologue ne me posait des questions que par rapport à son dossier. Chaque fois que je lui posais des questions, il me répondait au minimum. C'est moi qui devais entrer dans sa grille d'analyse et lui ne faisait pas le pas de répondre à mes questions, de m'expliquer. Moi, j'ai besoin d'un contact direct et en fonction de mes besoins et pas en fonction de la recherche. » ;
- « J'ai juste une réticence de me dire que le psychologue risque de travailler avec le médecin et pas avec le patient, et avec les pré-requis du médecin auxquels il va essayer d'adapter le patient. » ;
- « Je pense que ce n'est pas une mauvaise chose. Quelque part, ça doit faire un plus de pouvoir parler à quelqu'un qui n'est pas médecin, qui est détaché de vos problèmes, extérieur de vos problèmes. Il faut cependant que la personne qui s'occuperait de ça, sache ce que c'est l'hépatite(*) C, pour que l'on soit bien entendu dans la maladie et les traitements. » ;
- « Un suivi psychologique comme ça, ça devrait aider très fort parce que justement on peut parler de ce que l'on ressent à quelqu'un qui a l'habitude d'entendre des choses cohérentes et incohérentes. Et moi, je pense que pour ça, c'est une bonne chose. ».

- 10- *Par rapport à l'aspect financier d'un tel projet, seriez-vous prêt à verser une cotisation afin de bénéficier de ce suivi psychologique ?*

La réponse de chacun fut positive et je pense que le besoin est réel et important. Néanmoins, c'est une question à étudier avec les hôpitaux. Voir dans quelle mesure ils sont prêts à participer à ce projet et le soutenir.

Je sais que la firme pharmaceutique Shering-Ploug propose aux malades qui sont dans leur étude un suivi psychologique téléphonique. Mais apparemment cette aide n'est pas réellement adaptée aux besoins (par téléphone, 10 à 15 min, l'appel tombe souvent mal, etc. donc un contact trop court et surtout trop impersonnel).

Exemples :

- « Moi, je suis prêt à cotiser parce que sans ça, avec le prix du traitement, ce genre d'aide ça coûte trop cher pour moi. ».

C.2.3 Processus québécois de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

La grille est remplie avec l'aide du matériel des interviews et de l'ensemble des éléments recueillis sur l'hépatite C. Elle offre une synthèse générale de l'hépatite C et permet d'approcher en quoi cette maladie peut être un handicap important dans la vie au quotidien.

On peut également y voir un outil pour traduire le discours du patient plus rationnellement.

Cette grille permet aussi tout simplement de donner une estimation du handicap de chacun dans la maladie et de proposer une assistance adéquate.

C.2.3.1 Les facteurs de risque

Pour rappel, un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant d'un environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

1- Nomenclature :

Dans la nomenclature des facteurs de risque, on peut relever pour l'hépatite C :

- Les risques biologiques qui sont liés au fonctionnement du corps d'une personne.

Ils comprennent dans le cadre de l'hépatite C :

- les risques prénataux : transmission du virus de la mère à l'enfant
- les risques infectieux : transmission du virus lors de contact sanguin
- les risques associés à l'état de santé et à la condition physique : l'état de la personne peut amener la nécessité de produits sanguins (transfusions de sang, injections de ses dérivés : plasma, PPSB, etc.). On considère que les produits sanguins ont pu être administrés au cours d'une greffe, d'une intervention chirurgicale importante, d'une hospitalisation en réanimation, d'une hémorragie digestive (*), d'un accouchement compliqué, de soins en néonatalogie, en pédiatrie pour une maladie grave, etc. Mais actuellement, l'introduction depuis 1990 des tests de dépistage des anticorps contre le virus rendent ce risque de contamination exceptionnel. L'état de la personne peut aussi requérir des actes invasifs (endoscopie, hémodialyse (*), etc.) au cours desquels des instruments ou des aiguilles souillés de sang infecté et insuffisamment désinfectés peuvent être source de contamination.

- Les risques liés à l'organisation sociale : risques liés à la structure, aux modes de fonctionnement de la société.

Ils comprennent dans le cadre de l'hépatite C les risques liés aux conditions de travail qui sont les risques liés aux circonstances dans lesquelles est soumise une personne dans la production de son travail. Les personnes à risque sur leur lieu de travail sont le personnel (para)médical, les policiers, les pompiers, etc.

- Les risques liés aux comportements individuels et sociaux : risques liés aux manières d'agir ou de réagir des individus, de leurs proches, de leur famille ainsi que de la société en général.

Ils comprennent dans le cadre de l'hépatite C :

- les risques liés à l'usage de substances toxiques : l'usage de drogues par voie intraveineuse, passé ou actuel, même une seule fois, est source de contamination du fait du partage des seringues et/ou du partage du matériel de préparation. L'usage de drogues par voie nasale est aussi un mode de contamination du fait du partage d'une même paille.
- les risques liés à l'hygiène : partage d'objets de toilette coupants ou pouvant faire saigner (la brosse à dent, le rasoir, etc.)
- les risques liés au comportement de la personne : les personnes à partenaires sexuels multiples qui ne se protègent pas et les personnes qui ont des rapports sexuels violents. Les personnes qui ont recours au tatouage, au piercing, à l'acuponcture, etc. dans des conditions non stériles.

2- Echelle qualitative des causes :

Pour rappel, une **cause** est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

On peut relever pour l'hépatite chronique C :

- une cause persistante : facteur de risque qui entraîne l'apparition et le maintien d'une déficience ou d'une incapacité et qui exerce son influence sur une période prolongée.

C'est le cas du VHC quand il passe à chronicité.

Rappel : L'infection par le VHC est toujours suivie d'une hépatite aiguë. Après la phase aiguë, 15% des sujets contaminés guérissent spontanément, avec élimination totale du virus de l'organisme, et 85% deviennent porteurs chroniques du VHC. Au stade de l'hépatite C chronique, l'infection peut être légère, modérée ou sévère et évolue parfois vers la cirrhose hépatique, éventualité qui concernera 20% des cas après 15 à 20 ans d'infection par le VHC. Au stade de la cirrhose, il existe un risque accru de carcinome hépatocellulaire, de l'ordre de 1 à 5% après 20 ans ; le risque annuel est de 1 à 4%. A ce stade, l'évolution vers la cirrhose hépatique décompensée est également possible, avec hypertension portale(*) et varices oesophagiennes, de même que l'apparition d'une ascite(*). L'intervalle entre la cirrhose hépatique compensée et la cirrhose hépatique décompensée est de 5 à 10 ans.

- des causes prédisposantes : des facteurs de risques qui influencent ou favorisent l'apparition d'une déficience ou d'une incapacité sans en être la cause directe.

Les facteurs accélérant l'évolution vers la fibrose et la cirrhose de l'infection HCV sont : être âgé de plus de 50 ans ; être de race noire ; être de sexe masculin ; avoir une stéatose hépatique > à 30% ; avoir une glycémie > à 110 mg/dl ; avoir un BMI > à 28 kg/m² ; avoir des taux de transaminases supérieurs à deux fois la normale ; avoir une immunité réduite (par exemple : co-infection VIH-VHC ou immunosuppression post-transplantation) ; une consommation d'alcool supérieure à 50g par jour ; la présence du virus de l'hépatite B et du VIH en même temps que le VHC ; le tabagisme.

C.2.3.2 Les facteurs personnels

Pour rappel, un **facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

1- Les systèmes organiques :

La grande catégorie de systèmes organiques directement touchée dans l'hépatite chronique C est le système digestif par l'atteinte du foie.

Déficience : Le foie, organe essentiel à la vie, par l'atteinte histologique liée au VHC n'est plus à même de remplir correctement ses différentes fonctions physiologiques. Cette déficience du foie a des répercussions indirectes au niveau physiologique d'autres grandes catégories de systèmes organiques (par exemples : le système endocrinien, le système musculaire, le système cardio-vasculaire, le système urinaire, etc.)

Intégrité : Il y a intégrité des autres grandes catégories de systèmes organiques non liées au foie.

2- Les aptitudes :

Pour rappel, l'**aptitude** est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement.

Incapacité – Capacité :

- Hors traitement, les grandes catégories d'aptitudes qui peuvent être atteintes sont :

- les aptitudes reliées aux activités intellectuelles
- les aptitudes reliées aux activités motrices
- les aptitudes reliées à la reproduction
- les aptitudes reliées aux comportements
- les aptitudes reliées à la digestion

Dans le quotidien des malades, les trois premiers points sont principalement perturbés par la **fatigue** souvent physique mais parfois intellectuelle et par les **douleurs musculaires et articulaires** toutefois moins fréquentes que la fatigue. Selon son importance, la fatigue peut entraîner une incapacité à travailler, à accomplir les tâches domestiques, à assumer les habitudes de vies, etc. Elle peut devenir un réel handicap pour le malade. Par les témoignages recueillis lors des interviews, j'ai pu lier cet handicap découlant des symptômes physiques au symptôme variations de comportement. Le malade par la restriction de l'ensemble de ses activités développe principalement comme types d'émotions : la colère, la tristesse et la culpabilité. Ces types d'émotions sont présents en phase ou en alternance. L'inconfort physique dans lequel la maladie met le patient, le met aussi en inconfort émotionnel. En fonction de son état physique et des émotions qui l'accompagnent, le malade se sent irritable et/ou déprimé. Pour mieux cerner ce lien, essayons un tant soit peu imaginer leur inconfort en nous rappelant la dernière fois que nous étions un peu fatigués, sous stress, grippés et rappelons-nous notre humeur lors de ces états, tout en ayant conscience qu'une des grandes différences est que pour nous ce n'était que pour quelques jours alors que pour eux cela dure souvent depuis des années ! Ajoutons que parfois aussi cette fatigue n'est pas forcément comprise par l'entourage et peut déclencher des conflits au sein des familles et augmenter la colère, la tristesse mais aussi la culpabilité.

On peut également citer l'**anxiété**. L'importance de l'anxiété dépend souvent de l'absence de dialogue et de soutien de l'entourage et du manque d'information sur l'évolution de la maladie.

Pour la **digestion**, souvent le malade finit par adapter son alimentation à ce que son corps accepte ou pas et à gérer ses envies.

- Pendant le traitement, suite aux effets secondaires des médicaments (voir chapitre A.2.3.8), les grandes catégories d'aptitudes qui peuvent être atteintes sont :
 - les mêmes que hors traitement mais souvent accentuées ;
 - les aptitudes reliées à la reproduction ;
 - les aptitudes reliées à la respiration ;
 - les aptitudes reliées à la protection et à la résistance ;
 - les aptitudes reliées aux sens et à la perception ;

C.2.3.3 Les facteurs environnementaux

Pour rappel, un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

1- Les facteurs sociaux

- Les facteurs politico-économiques

Facilitateurs :

- les frais de traitement réduits lors de la participation à une étude pharmaceutique ;
- la sensibilisation de l'un ou l'autre politicien à l'hépatite C.

Obstacles :

- il n'y a pas de réelle prise en charge des malades pendant et hors traitement ;
- le coût important du suivi de l'évolution de la maladie et des traitements ;
- les conditions strictes d'accès au traitement ;
- le manque de subsides pour les associations de patients, pour la prévention et l'information auprès des jeunes, des populations à risque et de la population en général ;
- l'absence de dépistage systématique auprès des populations à risque ;
- l'absence d'indemnisation des malades contaminés par transfusion ;
- le licenciement suite à des arrêts maladie trop longs et trop fréquents ;
- les dédales de l'administratif et surtout sa lenteur.

La nomenclature des grandes catégories des habitudes de vie

<u>Les grandes catégories des habitudes de vie</u>	<u>Hors traitement</u>		<u>Pendant traitement</u>	
	<u>Participation sociale</u>	<u>Situation de handicap</u>	<u>Participation sociale</u>	<u>Situation de handicap</u>
<u>1-nutrition</u>	<u>Juste adaptation à son organisme</u>	<u>Diminution/arrêt de l'alcool, etc.</u>		<u>Perte d'appétit importante</u>
<u>2-condition corporelle</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>		<u>variable d'une personne à l'autre mais souvent handicapant physiquement et esthétiquement</u>	
<u>3-soins personnels</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>		<u>Souvent on prend plus de temps pour soi</u>	
<u>4-communication</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent plus difficile par la lourdeur du traitement</u>
<u>5-habitation</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>		<u>On est chez soi</u>	<u>Si la maison est mal adaptée</u>
<u>6-déplacements</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Adapté à la maladie</u>
<u>7-responsabilités</u>	<u>Souvent conservées</u>		<u>variable d'une personne à l'autre mais conservée par rapport au traitement</u>	
<u>8-relations interpersonnelles</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent plus difficile</u>
<u>9-vie communautaire</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent limité</u>
<u>10-travail</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent limité ou arrêté</u>
<u>11-loisirs</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent limité ou arrêté</u>
<u>12-Autres habitudes</u>	<u>variable d'une personne à l'autre</u>			<u>Souvent limité ou arrêté</u>

- Les facteurs socio-culturels

Facilitateurs :

- les associations de patients
- les médias

Obstacles :

- les préjugés sur la maladie, les amalgames (avec le sida, l'alcoolisme, la paresse, etc.)
- l'absence d'aménagement du temps de travail

C.2.3.4 Les habitudes de vie

Pour rappel, une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Vous pouvez trouver ci-contre le tableau de la nomenclature des grandes catégories des habitudes de vie pour l'hépatite C.

C.2.4 Discussion autour des variations de comportement

Le but du mémoire est de chercher à mieux comprendre les variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique C et de leur conférer le statut de symptôme. En partant de cette préoccupation médicale, je me suis d'abord focalisée sur la relation thérapeutique médecin/patient. L'observation éthologique des variations de comportement lors de cette relation thérapeutique, m'aurait permis de mieux les comprendre et de voir quel était leur statut dans l'appréciation, les diagnostics et les prescriptions du médecin. Le refus des médecins de continuer l'expérience m'a obligée à mettre sur pied une deuxième méthodologie, les interviews. Le but de la recherche étant toujours la même, j'ai cherché par les interviews à faire expliciter le malade sur ses variations de comportement.

Rappelons-nous la définition de symptôme. Un **symptôme** est un phénomène, un caractère perceptible ou observable lié à un état ou à une évolution (le plus souvent morbide) qu'il permet de déceler. On parle de symptômes subjectifs pour les troubles perçus et signalés par le patient et de symptômes objectifs pour ceux découverts par le médecin.

On peut reconnaître les variations de comportement comme des symptômes puisqu'elles sont perçues et signalées par les malades. Elles sont liées aux symptômes physiques de la maladie qu'elles pourraient permettre de déceler (la fatigue principalement). On peut penser que les variations de comportement évoluent proportionnellement au handicap créé par les symptômes physiques (la fatigue, les douleurs musculaires et articulaires, etc.).

Tous ces symptômes : la fatigue, les douleurs, les variations de comportement ne peuvent concrètement servir de marqueur de stade de la maladie puisque leur intensité n'est pas proportionnelle à l'intensité de l'hépatite biologique. Néanmoins chacun de ces symptômes peut être un élément d'interpellation sur l'existence de la maladie.

La fatigue, les douleurs et les variations de comportement ne sont peut-être pas proportionnelles au stade de la maladie mais elles sont proportionnelles aux stades de qualité de vie des malades. Dans cette maladie, le niveau de qualité de vie peut être tellement bas que le malade, sans que la maladie en soit à un stade mortel, peut en arriver à vouloir mourir. La qualité de vie est un élément essentiel et devrait être pris en compte dans les traitements qui sont actuellement principalement médicamenteux et tournés vers l'élimination du virus. Comme j'ai pu le constater sur le terrain, un bon exemple de l'importance de la qualité de vie est : « ce n'est pas parce que le virus n'est plus là que l'on est guéri de la maladie ». Il faut du temps pour retrouver un équilibre, une qualité de vie.

Ne peut-on imaginer mettre au point une grille d'évaluation de la fatigue, des douleurs et des variations de comportement spécifiques aux malades atteints de l'hépatite(*) chronique C. Une grille qui permettrait, en parallèle avec la grille québécoise du processus de production du handicap, d'estimer le niveau de qualité de vie du malade. En améliorant la qualité de vie du malade ne peut-on imaginer améliorer ou aider la réussite des traitements ? Un malade avec une bonne qualité de vie « combat » sûrement mieux le virus, et est mieux prêt à entrer dans un traitement long et parfois très lourd. Et prendre en charge la qualité de vie via l'élaboration d'une grille d'évaluation et l'utilisation de la grille québécoise de processus de production du handicap, érigerait ces différents symptômes subjectifs en symptômes plus objectifs de la maladie utilisables par le médecin dans sa thérapeutique.

C'est dans cette optique d'amélioration de la qualité de vie que j'ai pris contact avec la Fédération Belge contre le Cancer afin de recueillir ce qu'il propose comme aide et accompagnement dans le cadre du cancer car je pense que toutes les maladies chroniques nécessitent les mêmes attentes.

Cependant, une des grandes difficultés des variations de comportement que je cherche à explorer, c'est le fait que ces variations s'inscrivent dans des contextes plus vastes et que leurs faits ne dépendent pas uniquement de la maladie. Quand on les approche, on doit être très attentif à la « constellation » qui les entoure. Leur spécificité est que leur manifestation ne se limite pas à la maladie mais peut être mise en rapport avec d'autres événements (problèmes familiaux, décès, autre maladie en parallèle, etc.). Ces symptômes font « système » avec les autres éléments de la vie. Et cette spécificité ne correspond pas à ce que l'on trouve dans les diagnostics médicaux. Ils recouvrent des réalités plus complexes et plus vastes que la réalité de la maladie. Ces symptômes changent de territoire mais tout en changeant de territoire, ils restent quand même liés à la maladie. Toutefois, pour une approche plus précise de l'hépatite chronique C, il est bon de ne pas ignorer ces symptômes particuliers, de les identifier et de les caractériser.

A partir des interviews, voici les points d'aide et/ou d'accompagnement repérés

1- L'accompagnement émotionnel et psychologique

1. Accompagnement en général ou utile en traitement / hors traitement :

Il est important de revaloriser l'image de soi, d'apprendre au malade à s'aimer ou à se «ré-aimer », d'aider le malade à se déculpabiliser par rapport à la fatigue, au fait qu'il ne sait plus assumer familialement tout ce qu'il faisait auparavant, etc.

Le malade n'a pas toujours que l'hépatite C à gérer ; il a parfois une autre pathologie grave en parallèle ou de gros problèmes familiaux. Il peut aussi parfois survenir un grand stress dans la vie du malade (décès d'un enfant, perte d'un emploi, etc.). Dans ces cas là, l'aide psychologique sera encore plus nécessaire pour soutenir le malade et éviter que la maladie ne flambe ou que le patient abandonne le traitement.

Il est important de faire un travail sur l'émotionnel et d'aider ainsi le malade à se libérer de ses émotions, surtout de la colère et de la tristesse.

Il est important d'aider le malade à sortir de l'isolement social dans lequel peut l'avoir conduit l'hépatite C.

Le malade peut avoir besoin d'aide par rapport à l'origine de sa contamination (connue ou pas) ou lors de l'annonce de celle-ci.

Il peut aussi être intéressant d'aider le malade à assumer sa maladie par rapport à la société et ainsi de moins souffrir du regard des autres.

Il peut aussi être intéressant de donner la possibilité d'une ou deux séances de thérapie familiale ne fut-ce qu'après le traitement.

Exemples :

- « Et tout s'entretient mutuellement ; la maladie entretient l'image négative que l'on a de soi et que l'on donne aux autres et puis les autres nous rabibochent. » ;

- « La colère est toujours là d'ailleurs ; je sens qu'il y a des pleurs qui reviennent mais je ne sais pas crier et puis quelque part je me dis c'est peut-être moi qui n'ai pas su gérer ça. Il y a beaucoup de choses qui font que j'ai de la colère mais je me sens quand même aussi responsable de tout ça. Je ne me suis pas assez respectée non plus. Puisque personne ne reconnaissait ce que j'avais, je me disais que c'était de ma faute quelque part et si je m'étais plus respectée peut-être les autres m'auraient plus respectée. » ;
- voir les exemples déjà repris dans la question 6 de la première partie du questionnaire.

2. Avant le traitement :

Il est important de voir si la personne est prête mentalement et psychologiquement à rentrer dans le traitement et à en assumer la longueur et la lourdeur. Le traitement est une chance pour la personne de guérir et il est important de mettre toutes les chances de son côté : de lui apporter une sorte de «coaching », de travail sur le mental comme pour les sportifs.

Prendre le temps de donner au malade toutes les informations sur le traitement pour qu'il s'y prépare aussi par lui-même et pour qu'il puisse le planifier au niveau familial et professionnel.

Exemples :

- « Je suis plus prête à affronter le 2ème traitement avec tout ce que je sais maintenant sur la maladie. Le premier traitement, j'ai été fort démunie ».

3. Pendant le traitement :

Comme l'état psychologique du malade a fréquemment tendance à se dégrader lors du traitement, il est important que le malade puisse bénéficier d'un suivi psychologique afin de le soutenir et de veiller au maintien d'un certain équilibre.

Il est important - si le malade semble en être capable physiquement - de le stimuler pendant le traitement à reprendre le travail à mi-temps ou avec un horaire adapté et/ou au moins garder une petite activité (sortir une heure tous les jours pour faire une promenade) afin de garder une «activité de vie », ce qui aide le malade à maintenir une structure et le protège de la dépression.

4. Après le traitement :

Quel que soit le résultat du traitement, guérison ou pas, le malade a besoin d'aide car il doit se reconstruire. Si cela peut se comprendre facilement dans le cas où le traitement a échoué, c'est plus subtil dans le cas où le traitement a réussi. Le malade doit alors faire le deuil de sa maladie, de cette maladie qui l'accompagne depuis tant d'années. Il peut et il doit alors se reconstruire mais sans la maladie.

Exemples :

- malade non guérie, quelques mois après l'arrêt du traitement : « Je me sentais incapable de retravailler ; je ne croyais pas, je n'imaginais pas, ...Effectivement, au début, j'avais des problèmes d'aphasie tellement j'étais stressée quand j'ai recommencé puis ça s'est arrangé. J'avais peur d'être un boulet, la personne handicapée que l'on est obligé d'accepter dans un service » ;
- malade guérie : « Ça fait 20 ans que je ne suis plus en forme donc, j'ai l'impression que c'est bon comme ça. Mais je ne sais plus ce que c'est que d'être en forme. » ;

- malade guérie : « Maintenant, je devrais être contente puisque le traitement est terminé et que le virus est parti...Je ne sais pas très bien mais j'ai l'impression que je suis sortie d'affaire ; en tout cas, je suis sur de bonnes voies mais j'ai quand même toujours cette colère. ».

2- L'accompagnement administratif

Il peut être intéressant de pouvoir aider les patients et ainsi les décharger quelque peu dans les différentes procédures administratives (problèmes au niveau des administrations, du travail, des papiers qui ne suivent pas, des remboursements de la mutuelle, aspect financier lié au coût du traitement s'il n'est pas remboursé, etc.). Peut-être aussi soutenir les personnes qui désirent aller en justice pour être reconnues et obtenir un dédommagement moral.

Exemple :

- « Ils ont fauté quelque part aussi et ils me doivent aussi reconnaissance ».

3- L'accompagnement social dans le quotidien

Pouvoir proposer une aide à domicile pour les personnes seules dans le traitement (passage régulier d'une infirmière à domicile, aide ALE pour le ménage et les courses, aide pour les déplacements à l'hôpital, etc.)

4- L'accompagnement dans le médical

Souvent le malade considère ne pas avoir été bien informé ou du moins trop vite et pas dans un langage assez accessible pour lui.

Dans la mesure du possible, il est souhaitable d'éviter d'annoncer par téléphone qu'une personne est infectée par le virus de l'hépatite C.

Il serait avantageux de pouvoir expliquer simplement au malade l'intérêt qu'il aurait à changer certaines de ses habitudes (alcool, tabac, etc.).

Au niveau des hôpitaux universitaires, souvent le malade voit d'abord un assistant et ensuite l'hépatologue. L'inconvénient pour le malade est qu'il doit alors chaque fois tout réexpliquer au nouvel assistant, ce qui est fatigant pour lui. Il ne se sent pas considéré et ne comprend pas pourquoi on ne fait pas un dossier une fois pour toutes.

Exemples :

- « Je me sens délaissée par mon médecin...Je voudrais que le médecin prenne le temps de me mettre sur une chaise et de m'expliquer ce que j'ai... » ;
- « Je pense que si mon hépatologue me croisait dans la rue, il ne me reconnaîtrait pas » ;
- « Pour notre couple, heureusement que nous nous sommes informés par nous-mêmes parce qu'on n'a rien reçu comme info au niveau de la prudence pour la vie commune, par médecin » ;
- « On m'a dit que j'avais ce qu'il y a de mieux comme hépatologue mais moi avec ce qu'il y a de mieux, je ne sais rien ».

5- L'importance du rôle des associations de patients et donc de les soutenir

Elles sont actuellement le seul lien entre le malade et le monde médical et elles semblent jouer - ou avoir joué - un rôle essentiel pour beaucoup de malades.

Il serait intéressant de les encourager à élargir leur aide et de leur donner la possibilité de maintenir leurs activités.

6- L'importance de pouvoir parler un peu de sa maladie :

Exemples par rapport à l'interview :

- « C'est difficile de parler de la maladie. Quand j'en parle maintenant, c'est comme si j'avais avalé une pomme en entier » ;
- « Ça m'a permis de lâcher ce que j'avais sur la patate, de décompresser. » ;
- « Ça m'a fait du bien. C'est peut être la première fois que je vais si loin » ;
- « Tout est repris dans les phrases, dans la discussion. Ça fait du bien d'en parler comme ça car au niveau médical, c'est toujours vite, vite. Là, c'est vraiment global. » ;
- « Votre démarche me permet de m'exprimer, ça me sort de l'isolement parce que les gens en général n'ont pas envie d'entendre parler de ça. » ;
- « L'entretien m'a apporté beaucoup de choses. Je vois que vous êtes sensible à certains aspects et c'est la première fois que je rencontre quelqu'un qui est sensible à ces choses-là. Ça m'a permis d'aborder certaines choses qui n'avaient pas pu être abordées avant ».

C.3 Perspectives

- En tant que symptôme, les variations de comportement des malades atteints de l'hépatite chronique C nécessitent un traitement, un accompagnement spécifique. La mise en place d'un tel traitement débouche sur un autre travail de recherche qui serait en rapport avec des spécialistes du comportement et du traitement du comportement. Dans le cadre de cette recherche, la démarche éthologique par son approche globale et sans classement à priori des comportements pourrait bien convenir. On peut cependant déjà imaginer se tourner vers des méthodes d'accompagnement existantes qui pourraient être adaptées aux spécificités de l'hépatite C :
 - travail psychologique de systémique (car la maladie s'entremêle à la famille, au travail, etc.)
 - travail psychologique sur l'émotionnel (car les variations de comportement recueillies sont très fortement liées à l'émotionnel)
 - travail de groupe (pour aider à l'interaction, aider chacun à déterminer ses problèmes, à aller se chercher, se retrouver par l'interaction avec les autres).
- On peut aussi imaginer, dans le cadre d'un travail de recherche sur les variations de comportement, que cette recherche soit complétée par un travail d'écoute de la part du médecin. Trois dimensions peuvent être envisagées autour de ce travail d'écoute :
 - Travail de collecte d'info : si le médecin assure cette écoute en prolongeant sa consultation de 15 min., il peut en profiter pour collecter de l'info sur ces variations de comportement en amenant le patient à être plus précis. Le médecin offrirait ainsi un rôle de participation plus important au malade.
 - Gain de confiance et de savoir partagé entre le médecin et le malade. Avec toute l'importance que la confiance peut avoir sur l'efficacité d'un traitement.
 - Un côté cathartique (catharsis = effet libérateur provoqué par la décharge d'affects longtemps réprimés). Il est important de pouvoir accompagner le vécu par des manifestations expressives et de travailler sur l'émotionnel. Ce travail doit pouvoir se faire dans un langage accessible, c'est-à-dire social.
- Il serait intéressant de travailler à des fascicules d'information et/ou de prévention des populations à risque et de la population en général, ainsi qu'à des fascicules d'information pour les malades et d'autres pour les généralistes.

L'importance d'informer les généralistes sur l'hépatite C est autant pour les aider à la diagnostiquer que pour prendre le relais du spécialiste par rapport au suivi du malade dans son quotidien et améliorer la qualité de vie du malade en apportant une solution aux désagréments de la maladie et du traitement.

- Essayer de mettre en place, comme la Fédération contre le Cancer a réussi à le faire :
 - une ligne téléphonique d'appel avec des médecins, des infirmières et des psychologues qui sont à la disposition des malades afin de répondre à leurs questions ou de les soutenir psychologiquement.
 - une aide psycho-sociale systématique.

Souvent, l'assistante sociale de l'hôpital a beaucoup à gérer et si le patient fait la démarche d'aller la voir, elle lui dit ce qu'il doit faire mais elle n'a pas le temps de l'aider beaucoup plus. Dans le projet d'aide psycho-sociale systématique, une

Les aides que l'assistante sociale peut proposer (Virginie Fontaine, 2002)

- **Ouverture d'un dossier social dès la première rencontre**
Il permet de cerner de manière générale le contexte familial, professionnel, financier, ainsi que son évolution au fur et à mesure des traitements et des rencontres avec le malade. Cette anamnèse sociale est précieuse car elle suit le patient et est communiquée aux collègues du domicile lorsqu'une coordination est sollicitée, ainsi qu'aux collègues directs lors d'une hospitalisation.
- **Aides financières :** étalements de paiements directement avec le service financier de la clinique, demandes auprès des fonds des mutuelles, intervention auprès du Service Contentieux de la clinique, etc.
- **Placements en maison de repos et/ou de soins**
En effet, des patients vivants seuls et ne supportant pas bien les traitements ou si leur état se dégrade, il faut parfois envisager un placement temporaire ou définitif.
- **Convalescence en centre de révalidation**
- **Démarches handicapés (allocations, avantages sociaux, etc.)**
La procédure pour ces demandes n'est pas simple et requiert le travail de plusieurs personnes (médecins, assistante sociale de la commune, etc.).
- **Démarches auprès des mutuelles** (vérification ou mise en ordre de certains patients au niveau assurabilité, communication de renseignements, problèmes de remboursement de certains médicaments, documents erronés ou mal complétés, etc.)
- **Aides à domicile Via la collaboration avec les CPAS et mutuelles :** demandes de logements sociaux, d'aides à domicile (aides familiales et/ou ménagères, distribution de repas sur roues, etc.), également des démarches de prise en charge par réquisitoire, trouver gardienne ou halte-garderie pour maman devant suivre des traitements, vérification point de vue indemnités, etc.
- **Organisation de voiturage**
- **Remboursements divers**
Trajets du domicile vers l'hôpital, certains médicaments, etc.
- **Contacts et mise en ordre de documents pour les assurances hospitalisations des mutuelles et/ou privées.**
- **Prises en charges palliatives :** Collaboration avec les services de Soins Palliatifs à domicile.
- **Collaboration avec les psychologues et psychiatres pour les patients et/ou les membres de leur famille.**

assistante sociale formée à cet accompagnement va à la rencontre du malade et prend le temps de l'écouter et de voir les aides nécessaires à sa situation. L'assistante sociale constitue ensuite le dossier du patient et en assure le suivi par un contact régulier avec le malade. Elle entre la première fois en contact avec le malade en venant l'informer sur ses droits en tant que patient. Vous pouvez trouver ci-contre les aides que peut proposer une assistante sociale.

Ce projet a déjà pu être mis en place dans plusieurs hôpitaux qui y ont vu un gain de temps (les malades ne posent plus toute une série de questions au personnel soignant mais à l'assistante sociale) et d'argent (les dossiers sont tenus et donc les papiers, entre autres de remboursement et de paiement, sont correctement remplis et envoyés à temps).

L'idée serait de pouvoir aussi proposer ce genre d'aide mais adapté aux problèmes spécifiques rencontrés par un malade atteint de l'hépatite chronique C.

- aider le malade à gérer sa fatigue au quotidien par quelques conseils pratiques

Le malade cancéreux peut trouver à télécharger sur le site «www.fatigue.be» de la fédération un petit guide pratique pour l'aider à gérer sa fatigue sur la journée.

- Essayer pour l'accompagnement psychologique des malades de s'inspirer de ce que le Docteur Melin a réussi à mettre en place dans son service :
 - présence d'une assistante psychologue à temps plein dans le service et travail en collaboration avec l'ensemble du personnel soignant ;
 - équipe d'infirmières formées à l'information et à l'éducation du malade ;
 - suivi du malade avant, pendant et après traitement.
- Essayer d'élaborer une grille d'évaluation de la fatigue et des autres symptômes qui peuvent accompagner l'hépatite chronique C dans le but de mieux estimer le handicap que le malade doit assumer au quotidien.
- Etudier l'aspect financier de tous ces projets, l'intérêt que chacun peut y trouver (gain en qualité de vie, gain en guérison, gain de temps, gain financier, etc.) afin de motiver à son application sur le terrain.
- Avoir conscience qu'en essayant de valoriser des aspects de la maladie pour en faire des symptômes, cela constitue une démarche politique car cette valorisation engage à des variations au niveau accompagnement, définition de la maladie, définition de la guérison, etc. C'est une démarche politique car elle induit des variations dans le rapport de pouvoir entre les gens :
 - plus de pouvoir du côté du malade que quand on traite la maladie au niveau des seuls symptômes physiques car il va être l'énonciateur d'une série de choses ;
 - du pouvoir aux gens qui vont s'occuper de cet aspect de la maladie. Le spécialiste (hépatologue) devra dialoguer avec ces gens.
- Comme conclusion des perspectives, j'aimerais rappeler dans l'approche de l'hépatite C, une phrase qui est importante : « Il y a 100.000 cas d'hépatite C en Belgique, il y a 100.000 problèmes individuels » (Docteur Melin). Il est donc important de pouvoir amener une aide personnalisée à chaque malade.

C.4 Réflexion personnelle sur la Maladie

Depuis la réalisation des interviews, les propos de Jean-Pierre Lebrun, « *en elle-même la médecine d'aujourd'hui est a-subjective, elle ne se préoccupe pas des malades, elle ne peut directement prendre en compte le patient ; et il faut cesser de le dénier. Il faut reconnaître à cette impossibilité de structure sa place propre ; car c'est à ce prix, et à ce prix seulement que pourra «avoir lieu» le travail qui permettra de considérer à nouveau le malade, et plus seulement la maladie.* » résonnent plus fortement pour moi.

Par la richesse et l'intensité de chacune de mes rencontres, j'ai pris conscience de l'importance pour le malade de pouvoir se dire dans sa maladie et d'être entendu.

La souffrance que j'ai recueillie n'a fait que renforcer en moi la nécessité d'un changement de la pratique de la médecine actuelle.

Je pense que tous les malades chroniques ont les mêmes attentes : être reconnus dans leur statut de malade, être rassurés, informés, accompagnés, pouvoir être pris en charge sans forcément être traités, avoir le droit d'exprimer leur souffrance, etc.

Je ne peux résister à l'envie de terminer avec le texte, un peu résumé, de Paul Jacquet de Haveskercke - directeur général de la Fédération Belge contre le Cancer - tant il est pour moi parlant sur la Maladie.

« La maladie, si bénigne soit-elle, secoue le corps et l'esprit. Dès que la maladie intervient notre humeur change, notre mobilité est modifiée, notre relation avec les autres est affectée.

Nous savons que nos «bobos» deviennent vite le centre de nos préoccupations et influent sur notre comportement envers les autres.

Dès lors, que se passe-t-il lorsqu'il ne s'agit plus de «bobos», mais d'une maladie grave ? L'annonce d'une maladie sérieuse et son vécu au quotidien peuvent non seulement bouleverser la vie de la personne concernée, mais également celle de tout son entourage : la famille, les amis, les collègues de travail.

Les réactions ne manquent pas : Pourquoi moi ? Pourquoi elle ou lui ? C'est quoi cette maladie ? Quelles en sont les implications, les conséquences ? Vais-je souffrir ? En quoi cela va-t-il modifier ma vie et celle des autres ? Que vais-je faire ? Que vont dire les autres ?

Pour réagir à la maladie nous allons devoir aborder différentes considérations. Tout d'abord comprendre ce qui se passe, en quoi consiste la maladie, quelle est son origine, comment elle évolue. Ce premier aspect est essentiel pour éviter de vivre la maladie comme une injustice ou une punition. Il est essentiel de comprendre la maladie car cela va permettre d'en parler, de communiquer avec son entourage et de mieux réagir à tous les stades de son évolution ou de sa guérison. C'est la première grande porte que l'on ouvre aux autres. Considérer la maladie comme «une punition» ou «le sort qui frappe toujours les mêmes» ne pourrait qu'affecter de manière négative l'entourage du malade et ne laisserait que peu de place à une communication et un accompagnement réconfortant.

Pour aider le malade, sa famille et ses amis ont besoin de comprendre ce qui se passe afin de pouvoir accéder à un espace de parole. Comprendre les réactions émotionnelles

normales du malade, les conséquences des traitements et leurs effets secondaires, les problèmes liés à la réinsertion, à la rechute, à la fin de vie.

Quand la maladie nous frappe, la notion que nous avons du temps change. N'est-ce pas pour cela que l'on utilise le terme « patients » ? Patient par rapport à la guérison, patient par rapport aux soins donnés, patient par rapport à l'espace temps. La maladie ne se préoccupe ni d'un quelconque « timing » ni du « stress » engendré par une vie trépidante. Elle prend le dessus, décide, dicte, impose : « she is the boss » ». Cela explique notre agacement et notre énervement, notre colère parfois. Lorsque nous sommes malades une toute nouvelle notion de temps intervient. Ce n'est plus nous qui dictons « quand et où » nous allons nous mouvoir, mais la maladie. Nous en sommes presque totalement dépendants. Nous nous retrouvons dans une position subalterne, souvent agaçante. Comprendre et gérer le temps en fonction de la maladie devient tout à coup un facteur nouveau, incontrôlable à plusieurs égards : la dépendance de l'horaire de l'hôpital, de celui du médecin, des soignants, de la disponibilité de ceux qui peuvent nous aider, du rythme de la prise des médicaments... Cette nouvelle approche du facteur temps peut cependant constituer une aide essentielle. Il faut désormais prendre le temps et bien le prendre. Cette attitude nouvelle peut nous apporter un réconfort et révéler des richesses humaines jusqu'alors insoupçonnées.

A la dépendance du facteur temps vient s'ajouter le fait que, faute de connaissances en la matière, le malade va devoir faire confiance aux autres. Les autres décident à sa place : tels traitements, telles chimios ou autres thérapies, tels médicaments, tels soins, à recommencer bien souvent... Tout à coup quelque chose de si évident, la confiance, prend une autre tournure, une autre dimension. Est-ce le meilleur spécialiste ? Est-ce le meilleur hôpital ? S'agit-il des meilleurs médicaments ? Les plus récents ? Cet aspect de confiance constitue un autre facteur essentiel dans l'approche, la compréhension et l'accompagnement du malade et de la maladie. En bonne santé, nous pouvons toujours dire « je n'ai pas confiance en cela ou en celui-ci ». Malades, nous devenons, nous sommes, nous serons fort dépendants, obligés de faire confiance car sans l'intervention des spécialistes, sans les traitements les plus récents, les meilleurs soins, la maladie risquerait de s'étendre, de prendre vite une autre tournure. Une fois malade, la notion de confiance serait-elle tout à coup différente simplement parce que nous entrons dans une autre zone de mouvance ? Y a-t-il une bonne raison, subitement, de mettre la gestion de notre confiance en doute, d'en modifier les paramètres ? Ebranlés par la maladie, nous passerons, sans doute, par ce questionnement.

Malade, il y a souffrance. Souffrance physique, morale et matérielle. Il y a perte de nombreux acquis physiques et sociaux. Perte d'amis... Or notre société ne nous a pas non plus accoutumés à souffrir, à perdre, à changer fondamentalement notre façon de vivre. La maladie grave va cependant obliger le patient et son entourage à revoir complètement la façon de mener leur vie. Pour ceux qui travaillaient, plus de travail, moins de revenus, moins de contacts sociaux. Pour ceux qui étaient mobile()s, moins de mobilité. Et ainsi de suite. La maladie engendre donc une modification souvent majeure de notre environnement habituel. Nous savons tous qu'une modification de notre environnement peut, en tant que tel, être un réel facteur de déstabilisation.*

La maladie grave touche-t-elle alors à l'essentiel et peut-elle subitement nous déstabiliser ? Nous pensons que la réponse est affirmative et ceci pour deux raisons :

- la première c'est que pendant une grande partie de notre vie, surtout lorsque nous sommes jeunes, grâce aux progrès en santé publique et en médecine, la maladie est, dans nos régions privilégiées, bien souvent demeurée bénigne ;*
- la seconde raison est qu'il n'y a plus de place dans notre société pour la maladie. Elle est pudiquement ignorée, bannie de nos préoccupations quotidiennes.*

Tant que nous ne sommes pas personnellement concernés, le rationnel l'emporte sur l'affectif et les problèmes semblent ne pouvoir toucher que les autres. Dès lors, lorsque nous sommes obligés d'affronter la dure réalité, nous vivons très mal cette confrontation soudaine avec notre propre vulnérabilité. ».

D. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- Dictionnaire de la langue française Petit Robert, Dictionnaires Le Robert, 1985.
- Zwang, G. Les comportements humains, éthologie humaine. Masson, 2000.
- Pléty, R. Ethologie des communications humaines, aide-mémoire méthodologique. Ethologie et psychologie des communications. Presses universitaires de Lyon, 1993.
- Cosnier, J., Grosjean, M. & Lacoste, M. Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins. Presses universitaires de Lyon, 1993.
- Winkin, Y. La nouvelle communication. Collection Points. Editions du Seuil, 1981.
- Watzlawick, P. La réalité de la réalité. Collection Points. Editions du Seuil, 1978.
- Watzlawick, P., Weakland, J. & Fisch, R. Changements. Collection Points. Editions du Seuil, 1975.
- Marc, E. & Picard, D. L'école de Palo Alto, Un nouveau regard sur les relations humaines. Editions Retz, 2000.
- Mieux comprendre le malade pour mieux l'accompagner. Fédération Belge contre le Cancer, Bruxelles 2002.
- Kübler-Ross, E. Accueillir la mort. Edition du Rocher, 1998.
- Kaufmann, J-C. L'entretien compréhensif. Collection 128. Edition Nathan, 1996.
- Dictionnaire de Médecine, Médecine-Sciences Flammarion, 1994.
- Vademecum Clinique du diagnostic au traitement, Masson, 1998.
- Martinet, J.-P. Hépatite C – Actualités. La revue de la médecine générale, 198 décembre 2002, pp. 483-486.

- Patient care gastro-entérologie. Edition belge, décembre 2002, pp.1-25.
- Alter MJ. Epidemiology of hepatitis C in the West. Seminar liver Dis 1995 ; 15 : 5-14. (1)
- EASL International Consensus Conference on Hepatitis C. Consensus Statement. J Hepatol 1999 ; 30 : 956-61. (2)
- Lindsay KL, Trépo C, Heintges T, Shiffman ML, Gordon SC, Schiff ER, Goddman ZD, Laughlinn M, Yao R, Albrecht JK for the Hepatitis Interventional Therapy Group. A randomized, double-blind trial comparing pegylated interferon alfa-2b to interferon a2b as initial treatment for chronic hepatitis C. Hepatology 2001 ; 34 :395-403. (3)
- Asselah T, Martinot M, Boyer N, Marcellin P. Variabilité génétique du virus de l'hépatite(*) C : implications cliniques. Gastroenterol Clin Biol 2000 ; 24 :175-184. (4)
- Esteban JI, Lopez-Talavera JC, Genescà J, Madoz P, Viladomiu L, Muñoz E, Martin-Vega C, et al. High rate of infectivity and liver disease in blood donors with antibodies to hepatitis C virus. Ann Intern Med 1991 ; 115 :443-449. (5)
- Alberti A, Morsica G, Chemello L, Cavalletto D, Noventa F, Pontisso P, Ruol A. Hepatitis C viremia and liver disease in symptom-free individuals with anti-HCV. Lancet 1992 ; 340 :697-698. (6)
- Prieto M, Olaso V, Verdu C, Cordoba J, Gisbert C, Rayon M, Carrasco D, et al. Does the healthy hepatitis C virus carriers state really exist ? An analysis using polymerase chain reaction. Hepatology 1995 ; 22 :413-417. (7)
- Shakil AO, Conry-Cantilena C, Alter HJ, Hayashi P, Kleiner DE, Tedeschi V, Krawczynski K et al. Volunteer blood donors with antibody to hepatitis C virus : clinical, biochemical, virologic and histologic features. Ann Intern Med 1995 ; 123 :330-337. (8)
- Serfaty L, Noursbaum JB, Elghouzzi MH, Giral P, Legendre C, Poupon R. Prevalence, severity, and risk factors of liver disease in blood donors positive in a second-generation anti-hepatitis C virus screening test. Hepatology 1995 ; 21 :725-729. (9)
- Conry-Cantilena C, Van Raden M, Gible J, Melpolder J, Shakil AO, Viladomiu L, Cheung L, et al. Routes of infection, viremia, and liver disease in blood donors found to have hepatitis C infection. N Engl J Med 1996 ; 334 :1691-1696. (10)

- Persico M, Persico E, Suozzo R, Conte S, De Seta M, Coppola L, Palmentieri B, Sasso FC, Torella R. Natural history of hepatitis C virus carriers with persistently normal aminotransferase levels. *Gastroenterology* 2000 ; 118 :760-764. (11)
- Marcellin P, Lévy S, Erlinger S. Therapy of hepatitis C : patients with normal aminotransferase levels. *Hepatology* 1997 ; 26 (Supl. 1) :133S-137S. (12)
- Martinot-Peignoux M, Marcellin P, Gournay J, Gabriel F, Courtois F, Branger M, Wild AM, Erlinger S, Benhamou JP. Detection and quantification of serum hepatitis C virus (HCV) RNA by branched DNA amplification in anti-HCV positive blood donors. *J Hepatol* 1994 ; 20 :676-678. (13)
- Silini E, Bono F, Cividini A, Cerino A, Bruno S, Rossi S, Belloni G, et al. Differential distribution of hepatitis C virus genotypes in patients with and without liver function abnormalities. *Hepatology* 1995 ; 21 :285-290. (14)
- Takahashi M, Yamada G, Miyamoto R, Doi T, Endo H, Tsuji T. Natural course of chronic hepatitis C. *Am J Gastroenterology* 1993 ; 14 :969-974. (15)
- Roudot-Thoraval F, Bastié A, Pawlotsky JM, Dhumeaux D and Study Group for the Prevalence and the Epidemiology of Hepatitis C Virus. Epidemiological factors affecting the severity of hepatitis C virus-related liver disease : a French survey of 6,664 patients. *Hepatology* 1997 ; 26 :485-490. (16)
- Poynard T, Bedossa P, Opolon P for the OBSVIRC, METAVIR, CLINIVIR, and DOSVIRC groups. Natural history of liver fibrosis progression in patients with chronic hepatitis C. *Lancet* 1997 ; 349 :825-832. (17)
- Boyer N, Marcellin P. Pathogenesis, diagnosis and management of hepatitis. *J Hepatol* 2000 ; 32 (Suppl 1) : 98-112. (18)
- Thélot B, Pialoux G, Delhommeau A, Piroth L, Samon-Ceron D et l'APPIT. *BEH* 2000 ;39 :171-173. (19)
- Alter HJ, Seeff LB. Recovery, persistence and sequelae in hepatitis C virus infection : a perspective on long-term outcome. *Sem Liv Dis* 2000 ; 30 :1735. (20)

- Fattovich G, Giustina G, Degos F, Tremolada F, Diodati G, Almasio P, Nevens E, Solinas A, Mura D, Brouwer JT, Thomas H, Njapoum C, Casarin C, Bonetti P, Fushi P, Basho J, Tocco A, Bhalla A, Glassini R, Noventa F, Schalm SW, Realdi G. Morbidity and mortality in compensated cirrhosis type C : a retrospective follow-up study of 384 patients. *Gastroenterology* 1997 ; 112 :463-472. (21)

- Rosmorduc O, Paterlini P, Poupon R, Bréchet C. Virus des hépatites et carcinome hépatocellulaire. *Gastroenterol Clin Biol* 1999 ; 23 :363-375. (22)

- Deuffic S, Buffat L, Poynard T, Valleron AJ. Modeling the hepatitis C virus epidemic in France. *Hepatology* 1999 ; 29 :1596-1601. (23)

- Degos F, Christidis C, Ganne-Carrie N, Farmachidi JP, Degott C, Guettier C, Trinchet JC, Beaugrand M, Chevret S. Hepatitis C virus related cirrhosis : time to occurrence of hepatocellular carcinoma and death. *Gut* 2000 ; 47 :131-136. (24)

- Marcellin P, Benhamou JP. Autoimmune disorders associated with hepatitis C. In *Progress in Liver Diseases (Volume XIII)*. Edited by JL Boyer, RK Ockner. WB Saunders Company 1995 : 247-267. (25)

- Koff RS, Dienstag JL. Extrahepatic manifestations of hepatitis C and the association with alcohol liver disease. *Semin Liver Dis* 1995 ; 15 : 101-109. (26)

- Pawlotsky JM, Ben Hayia M, André C, Voisin MC, Intrator L, Roudot-Thoraval F, Dhumeaux D. Immunological disorders in C virus chronic active hepatitis : a prospective case-control study. *Hepatology* 1994 ; 19 : 841-848. (27)

- Lunel F, Musset L, Franjeul L, Cacoub P, Manns M, Perrin M, Grippon P, Hoang C, Piette JC, Huraux JM, Opolon M. Cryoglobulinemia in chronic liver diseases : role of hepatitis C virus and liver damage. *Gastroenterology* 1994 ; 106 : 1291-1300. (28)

- Bedosa P, Poynard T Algorithm for the grading of activity in chronic hepatitis C. The Metavir Cooperative group. *Hepatology* 1996 ; 24 :289-93. (29)

- Zeuzem S, Feinman SV, Rasenack J, Heathcote EJ, Lai MY, Gane E, O'Grady J, Reichen J, Diago M, Lin A, Hoffman J, Brunda MJ. Peginterferon alfa-2a in patients with chronic hepatitis C. *N Engl J Med* 2000 ; 343 : 1666-1672. (30)

- Manns MP, McHutchison JG, Gordon S, Rustgi V, Shiffman ML, Reindollar R, Goodman ZD, Koury K, Ling MH, Albrecht JK, and the international Hepatitis Interventional Therapy Group. Peginterferon alfa-2b plus ribavirin compared with interferon alpha-2b plus ribavirin for initial treatment of chronic hepatitis C : a randomised trial. *Lancet* 2000 ; 358 : 958-965. (31)
- Davis GL. Monitoring of viral levels during therapy of hepatitis C. *Hepatology* 2002 ; 36 (5 Suppl 1) : S145-S151. (32)

E. ANNEXES :

E.1 Quelques mots sur l'éthologie

Il est aujourd'hui généralement admis que l'éthologie est l'étude biologique du comportement, ou encore que l'éthologie est une approche scientifique du comportement dans une perspective biologique.

Rappelons trois aspects de l'éthologie qui assurent sa spécificité.

a) *Son origine*

Elle est sans contexte zoologique. Pour l'éthologue c'est le comportement propre à l'espèce qui importe en premier lieu, et donc ses caractéristiques différentielles. Les différences interspécifiques ont, sinon plus, en tout cas autant de valeur que les ressemblances. Le comportement fait partie de l'équipement de l'espèce au même titre que les caractères anatomiques et physiologiques, et il doit être décrit dans le même esprit.

b) *Son objet*

Son objet est donc le «comportement animal», mais lié à son «background» zoologique. Pour les éthologues, il s'agit du comportement manifesté par l'animal dans son écologie naturelle – comportement spontané, étudié sur le terrain. L'objet de l'étude éthologique est donc l'animal total, se comportant librement dans un milieu naturel ou semi-naturel. L'éthologie est souvent une étho-écologie, moins préoccupée de construire des modèles de fonctionnement individuel que de préciser les solutions adoptées par une espèce pour survivre et se développer dans une biocénose et un biotope particuliers.

c) *Sa méthode*

Elle sera pour toutes les raisons précédentes en premier lieu historico-naturelle, c'est-à-dire largement basée sur l'observation – et on ne saurait trop insister sur l'importance de l'observation initiale qui, si elle n'est pas toujours une fin en soi, sera en tous cas une étape fondamentale. Ce sont les animaux qui posent les problèmes au chercheur, et non le contraire. L'éthologue commencera donc son étude par le «sit and watch», s'efforçant de capter le maximum d'informations avec le minimum d'idées préconçues. En possession des données, l'éthologiste cherche alors à établir des «éthogrammes», en précisant avec autant de minutie et d'objectivité que possible le répertoire des unités comportementales puis leur combinaison séquentielle. Ces données seront situées et interprétées le plus souvent par rapport aux deux axes, synchronique et diachronique. Cette étape fondamentale d'observation-description, ou étape «naturaliste», peut éventuellement donner lieu à des traitements mathématiques (graphes probabilistes, analyses factorielles, etc.), et peut être complétée par une étape «expérimentale» qui consistera à manipuler les signaux ainsi que l'environnement écologique et social.

On peut souligner la grande différence qui sépare l'éthologie de la neurobiologie, de la Stimulus-Réponse psychologie, et du «cognitivism», qui sont des sciences de la «compétence»; alors que l'éthologie est plutôt concernée par les «performances», c'est-à-dire par la façon dont l'organisme utilise concrètement cette compétence au cours d'une histoire et dans un milieu qui sont essentiels dans la programmation fonctionnelle de la compétence.

Qu'en est-il d'une éthologie «humaine » ?

Poser cette question est déjà sacrilège aux yeux de certains pour lesquels il n'y a d'éthologie qu'animale.

L'être humain appartiendrait non à une espèce naturelle mais à une espèce culturelle : il n'a pas d'environnement «naturel », il ne doit pas être étudié comme un quelconque animal ; de plus, le chercheur faisant partie lui-même de l'espèce qu'il étudie ne peut prétendre à une observation neutre et objective.

Ces arguments ne sont certainement pas négligeables, mais sans prétendre les réfuter catégoriquement, on peut faire les remarques suivantes :

- L'éthologie a montré que chaque espèce animale est différente des autres ; que l'espèce humaine ait donc ses spécificités n'est pas gênant à priori, au contraire, ces spécificités constituent un objet d'étude important.
- « Situation naturelle » signifie en fait une situation habituelle de la vie quotidienne.
- Mettre en doute l'objectivité de l'observation éthologique est sans doute philosophiquement légitime, mais pratiquement inadéquat. Cela s'apparente à cette formule : « il n'y a pas de métalangage possible ». Or la vie quotidienne prouve en permanence le contraire ; par ailleurs l'ethnologie, la sociologie et la psychologie existent bel et bien, malgré l'appartenance de l'observateur à la population observée.

Si nous admettons donc la possibilité d'une éthologie humaine, deux grandes voies nous sont offertes.

- *La transposition des modèles de «l'animal à l'homme »* : c'est une voie tentante mais dont on doit souligner les dangers. Elle est, d'une certaine façon, contraire au principe éthologique qui nous a appris que chaque espèce est différente, et qu'inférer d'une espèce à l'autre est une source d'erreurs. Les comparaisons sont fructueuses à condition de connaître les parties comparées, sinon on tombe dans un «éthologisme » dont les dérives idéologiques ne sont plus à dénoncer. Les comparaisons ont fourni quelques concepts généraux aujourd'hui devenus classiques, tels ceux de territoire, hiérarchie, organisation sociale, communication intra et interspécifiques, attachement, interactions précoces, épigénèse interactionnelle, etc. Ces comparaisons permettent de mieux cerner la spécificité de l'espèce humaine.
- *La transposition des méthodes éthologiques à l'étude directe des comportements humains* : C'est en fait dans cette voie que l'on peut s'attendre à trouver une véritable éthologie. Si l'on admet que l'éthologie se fonde sur l'observation naturaliste, c'est-à-dire l'observation de terrain des comportements «spontanés », on s'aperçoit qu'au-delà des travaux se réclamant explicitement de l'éthologie il existe aujourd'hui un très vaste secteur qui obéit à cette définition : un secteur pluridisciplinaire où convergent des sociologues avec le développement de la microsociologie (E. Goffman), de l'ethnométhodologie (H. Garfinkel) et de l'analyse conversationnelle (E. Schegloff), de la sociolinguistique avec l'ethnographie de la communication (J. Gumperz, D. Hymes), de la linguistique avec la linguistique des actes de langage et la pragmatique (Austin, Levinson), de la psychologie (au sens large) avec le développement de la systémique (G. Bateson, P. Watzlawick), de l'anthropologie culturelle avec la proxémique (E. Hall), et de la kinésique (R. Birdwhistell).

Aussi peut-on dire que l'éthologie humaine s'identifie en grande partie avec le vaste mouvement de l'« interactionnisme » contemporain.

L'éthologie, discipline transdisciplinaire

L'éthologie, et particulièrement l'éthologie humaine, apparaît comme étant une discipline transversale recouvrant une partie de la linguistique, une partie de la sociologie, une partie de l'anthropologie, une partie de la psychologie, etc. Elle est présente chaque fois qu'observation-description naturalistes sont mises en œuvre.

Position de l'éthologie humaine par les démarches et les outils qui sont les siens dans sa quête du savoir et de l'objectivité.

L'éthologie se veut une discipline basée sur l'observation et la description ; elle est plus inductive que déductive, intégrative qu'analytique. C'est pourquoi elle ne répugne pas à l'étude des cas singuliers. Le principe n'est pas, à cet égard, la collection de l'unique, du curieux, sinon du bizarre mais l'acceptation d'emblée de la négativité de certains faits : ceux-là même qui sont souvent considérés comme peu dignes d'intérêt parce que triviaux ou mineurs. Ce qui l'intéresse, ce n'est pas de prouver la validité d'une hypothèse extraite d'une composition théorique posée à priori, mais d'aboutir à des hypothèses susceptibles de construire ou renouveler des problématiques.

Toute observation, qu'on le sache ou non, procède d'un prélèvement opéré sur le réel et les principes sur lesquels reposent les choix de ce prélèvement ont partie liée avec une certaine vision théorique, une certaine conception du monde à observer : à tout le moins, on ne peut observer que ce que l'on présume observable.

Il ne saurait donc être question ici de voir dans l'éthologie un simple et innocent ensemble de techniques d'investigation, notamment s'agissant d'éthologie humaine où, chacun le sait, l'observateur et l'observé sont tous les deux sujets, en même temps qu'ils occupent des places réciproques : l'observateur est aussi observé par celui qu'il observe. En se définissant préférentiellement comme une démarche heuristique (qui sert à la découverte) par son instrumentation même, en observant et en donnant à voir plus qu'elle n'essaie de démontrer, l'éthologie entend d'abord rester disponible à la formulation de nouvelles hypothèses, ouverte à des perspectives d'intelligibilité du réel jusque là impensées dans le cadre des théories existantes.

Le point de vue s'éloigne assurément, entre autres, de celui de la recherche expérimentale classique pour qui la définition théorique d'un problème engendre un jeu d'hypothèses que mettra à l'épreuve un plan d'expérimentation construit :

Théorisation d'un problème → hypothèse → plan expérimental → hypothèse infirmée ou confirmée.

L'éthologie préfère commencer par poser des questions : « Comment cela se passe-t-il ? » ou « que se passe-t-il ? ». En d'autres termes, en se voulant plus descriptive qu'explicative, il est vrai que l'éthologie met ainsi en réserve d'autres questions, telles que : « Quelle est la cause de ce qui se passe ? ». Du moins, n'entend-elle dans ce domaine ne tracer, au mieux, que des perspectives, et pour les objectifs qui sont les siens n'énoncer que des « essais ». En somme, si les réponses aux questions qu'elle formule consistent à observer et décrire « ce qui se passe », grâce à une instrumentation à la fois conceptuelle et méthodologique, ce n'est jamais dans le but d'obtenir des savoirs irréfutables, que ce soit par l'observation elle-même ou, moins encore, par l'explication de l'observé, mais bien pour construire de nouvelles manières d'interroger le réel, capables d'attirer l'attention vers d'autres faits négligés jusque là, et à propos desquels il faudra de nouveau se demander : « Comment cela se passe-t-il ? » ou « que se passe-t-il ? ».

Une telle procédure valorise certes le qualitatif et n'exclut a priori aucun singulier ; elle n'empêche pas pour autant l'usage du quantitatif, de la formulation ou l'utilisation des statistiques – étant entendu que leur but n'est pas ici de prouver ou de vérifier le bien-fondé d'une théorie mais de trouver de nouveaux objets d'observation, des relations nouvelles entre des observés, d'autres concepts pour les dire et des méthodes autres pour les explorer.

E.2 Quelques mots sur la systémique ou la «nouvelle communication » ou «l'Ecole de Palo Alto ».

La «nouvelle communication » est ce vaste courant dominant dans le paysage des sciences sociales anglo-saxonnes où la communication n'y est plus définie comme une simple affaire à deux, mais comme un système circulaire dont chacun fait partie et dans lequel tout le monde participe.

E.2.1 Un des grands hommes de la «nouvelle communication » : Gregory Bateson

Il fut un des fondateurs de la «nouvelle communication » et sa vision spirituelle du vivant a fortement influencé cette nouvelle science.

Bateson approchera la communication dans un concept d'écologie du vivant, de l'esprit (= sujet + son environnement). Car pour lui, la vie s'exprime dans tout ce qui est vivant et de ce fait, tout le vivant est du même ordre. Par ailleurs, «étudions ce qu'est la communication » car comme la vie se maintient grâce à un échange avec l'environnement alors communiquer fait partie de la vie. Communiquer n'est plus un problème entre personnes mais une façon de rester vivant. De même, pour lui des phénomènes tels que : la symétrie bilatérale d'un animal, la disposition des feuilles d'une plante selon un modèle, l'escalade dans la course aux armements, les protocoles de l'amour, la nature des jeux, la grammaire d'une proposition, l'énigme de l'évolution biologique, la crise contemporaine des rapports de l'homme avec son environnement, sont des phénomènes qui ne peuvent être vraiment compris que dans le cadre d'une écologie des idées. Les questions soulevées par cette nouvelle approche de la communication sont d'ailleurs bien des questions écologiques : Comment les idées agissent-elles les unes sur les autres ? Y a-t-il une sorte de sélection naturelle qui détermine la survivance de certaines idées et l'extinction ou la mort de certaines autres ? Quel type d'économie limite la multiplication des idées dans une région donnée de la pensée ?

La variété des domaines d'applications de Bateson provient de la diversité de son parcours: biologie, anthropologie, psychiatrie, théorie du jeu, évolution, communication chez les mammifères, systèmes et paradoxes logiques, épistémologie, pathologie des relations (alcoolisme, schizophrénie), théorie de l'apprentissage, examen critique de la science.

Dans sa recherche de concept, Bateson veut systématiser une connaissance et pour lui, plus on peut utiliser les concepts de la communication dans des domaines différents, plus ces concepts sont pertinents.

E.2.2 Evolution historique de la «nouvelle communication »

Via le dictionnaire, on peut découvrir que la définition de la communication englobe :

- 1- l'action de communiquer quelque chose à quelqu'un
- 2- la chose que l'on communique
- 3- l'action de communiquer avec quelqu'un
- 4- le passage d'un lieu à un autre
- 5- scientifique : Toute relation dynamique qui intervient dans un fonctionnement. Théorie des communications et de la régulation. V. Cybernétique. Information et communication.

Cette dernière définition est importante car pour la première fois la «communication » entre dans le vocabulaire scientifique (1970).

Cette approche de la communication provient de l'influence de 2 ouvrages début 1950 :

- Cybernetics de Norbert Wiener (→modèle circulaire, rétroaction)

La cybernétique est une façon de réfléchir selon laquelle il existe un processus circulaire où les informations sur l'action en cours nourrissent en retour (feed back)le système et lui permettent d'atteindre son but.

Remarque : vu que de très nombreuses disciplines réfléchissent en termes de systèmes d'éléments, Ludwig Von Bertalanffy propose de rechercher des principes qui s'emploient pour des systèmes en général, sans se préoccuper de leur nature. (système = complexe d'éléments en interaction, ces interactions étant de nature non aléatoire).

L'interpénétration de la théorie générale des systèmes et de la cybernétique donnera la systémique.

- The Mathematical Theory of Communication de Claude Shannon (→modèle linéaire, télégraphique)

C'est la théorie de la transmission d'un message d'un point à un autre. (couple émetteur-récepteur)

Au cours des années 50, dans le cadre de la réflexion sur la communication, c'est le modèle télégraphique qui domine. Néanmoins, quelques chercheurs tentent de reprendre à zéro l'étude du phénomène de la communication interpersonnelle, sans passer par Shannon.

Parmi la première génération de chercheurs, il y a :

- l'équipe de Gregory Bateson qui cherche à formuler une théorie générale de la communication
- Ray Birdwhistell et Edward Hall qui cherchent à étendre le domaine traditionnel de la communication en y introduisant
 - la gestualité (kinésique)
 - l'espace interpersonnel (proxémique)
- Erving Goffman (sociologue)

Tous ces chercheurs d'horizons divers sont reliés entre eux par un large consensus :

- leur opposition à l'utilisation en sciences humaines du modèle de la communication de Shannon (dans lequel la communication entre deux individus est un acte verbal, conscient et volontaire)
- le fait que la communication doit être étudiée dans les sciences humaines selon un modèle qui leur soit propre.

Pour eux, la recherche sur la communication entre les hommes commence à partir du moment où on se place en observateur du comportement naturel et que l'on se pose la question : parmi les milliers de comportements corporellement possibles, quels sont ceux retenus par la culture pour constituer des ensembles significatifs ?

L'axiome qui en découle est : on ne peut pas ne pas communiquer

Car poser cette question d'une sélection et d'une organisation des comportements entraîne l'adhésion à un postulat : l'existence de «codes» (= corps de règles) du comportement. Ces codes sélectionnent et organisent le comportement personnel et interpersonnel, règlent son appropriation au contexte et donc sa signification. Tout homme vit nécessairement (bien qu'inconsciemment) dans et par des codes, puisque tout comportement entraîne l'usage. Donc, ces chercheurs qui réagissent contre le modèle verbal, volontaire et conscient de la communication (= modèle de Shannon) vont précisément appeler communication toute utilisation de ces codes → on ne peut pas ne pas communiquer. La communication est pour eux un processus social permanent intégrant de multiples modes de comportements : la parole, le geste, le regard, la mimique, l'espace interindividuel, etc.

→ la communication est un tout intégré = communication verbale + communication non-verbale

Ils vont concevoir la recherche en communication en terme :

- de niveaux de complexité
- de contextes multiples
- de systèmes circulaires

(c-à-d que la communication étant pour eux un processus permanent à plusieurs niveaux, l'analyste doit, pour saisir l'émergence de la signification, décrire le fonctionnement de différents modes de comportement dans un contexte donné).

E.3 Quelques exemples d'études des approches interactionnistes des relations de soins

- Dans le cadre de l'étude de la consultation médicale :
 - « Langage et interaction : le cas de la consultation médicale » de M. Lacoste

M. Lacoste retrace certains acquis de l'ensemble, aujourd'hui important, des études sur la communication verbale entre malades et médecins, et indique quels compléments seraient nécessaires, quels élargissements sont envisageables aujourd'hui.
 - « Les interactions en milieu soignant » de J. Cosnier

J. Cosnier, en soulignant trois aspects caractéristiques des interactions de face-à-face (multicanalité, plurifonctionnalité, contextualité), offre une grille d'analyse applicable aux situations de soins dans lesquelles il prend plusieurs exemples.
 - « Diagnostic et consultation médicale : la préservation de l'asymétrie dans la relation entre patient et médecin » *et* « la conduite du patient pendant l'examen médical » de Ch. Heath

C. Heath montre ce qu'apporte une analyse détaillée de points «sensibles» de l'interaction. Par exemple, pour le diagnostic : alors même que les patients sont persuadés ne pas avoir eu la possibilité de poser des questions, une observation fine de la communication montre au contraire que les patients laissent passer l'occasion de questionner directement le médecin. Un tel constat amène à nuancer les théories classiques sur la conduite de l'entretien comme imposée par le seul médecin et à considérer une co-responsabilité, certes inégale, dans la relation. Les enregistrements vidéos qu'il a fait montrent aussi combien l'interaction corporelle lors de l'examen est modulée par une collaboration délicate entre les deux partenaires.
- Dans le cadre de l'étude de l'activité du malade lui-même et de la collaboration médecin-malade :
 - « Le «travail» du malade dans la consultation hospitalière » de M. Lacoste

M. Lacoste décrit le rôle actif du malade dans une relation pourtant d'apparence très asymétrique. Elle analyse les différents types de «travail» qu'implicitement le médecin attend du malade dans la consultation (travail de remémoration, travail descriptif, travail de coopération, travail de maîtrise et de prise en charge de soi-même).
 - « La gestualité en consultation cardiologique » de J. Vaysse

J. Vaysse étudie le rôle de la gestualité centrée sur le corps, fréquente au cours des consultations médicales, ici dans un service de cardiologie. Elle décrit les différentes fonctions de ces gestes qui accompagnent les discours des patients et des médecins, et souligne leur nécessité et leur intérêt.

- Dans le cadre d'autres professions de santé :

- « Polyphonie et positions de la sage-femme dans la conduite de l'accouchement » de M. Grosjean

M. Grosjean s'intéresse à l'interaction de la sage-femme et de la parturiente dans la conduite de l'accouchement et plus particulièrement aux aspects vocaux de l'interaction. Grâce à divers types d'analyses acoustiques qui objectivent les changements de la voix de la sage-femme dans la conduite de l'accouchement, elle montre comment se fait la coordination de l'activité de cette dernière avec le « travail » effectué par la femme qui accouche, et comment sur cette base de synchronisation et d'accompagnement de ce travail, elle le conduit, le guide grâce à la « musique vocale » et au rythme qu'elle utilise en fonction des circonstances. Elle montre également comment la sage-femme dispose de différentes « voix » en fonction des différentes « positions » qu'elle est amenée à prendre avec la femme. L'étude conclut à la diversité des rôles que doivent être capables de jouer les soignants en situation et aux difficultés que peuvent représenter pour eux ces changements.

- « Événements et coopération dans le travail infirmier » de J. Theureau

C'est à la coopération au sein du collectif de soins telle qu'elle est vécue par les infirmières que s'attache l'étude. Sur la base d'un enregistrement en continu des actions et des communications d'infirmières, l'auteur propose une application des maximes pragmatiques dont la violation explique, selon lui, certains dysfonctionnements de la coopération au sein du collectif de soin. Ces remarques débouchent sur des conclusions concernant une amélioration de l'organisation.

- « Territoires et scénarios de rencontre dans une unité de soins » de M. Kattan-Farhat

L'étude conduite à partir d'observations de type etho-ethnographique s'attache à comprendre comment s'organise la vie dans une unité de soins : quels sont les territoires de chacune des catégories professionnelles, selon quels scénarios se déroulent leurs activités et leurs rencontres, selon quelles modalités particulières chacune entre en relation avec les malades, comment vit et s'organise « la communauté des malades » elle-même. L'étude montre combien les différentes interactions sont ritualisées spatialement et dans leur déroulement. Elle montre aussi l'existence de rituels de passage pour le malade à l'entrée et à la sortie.

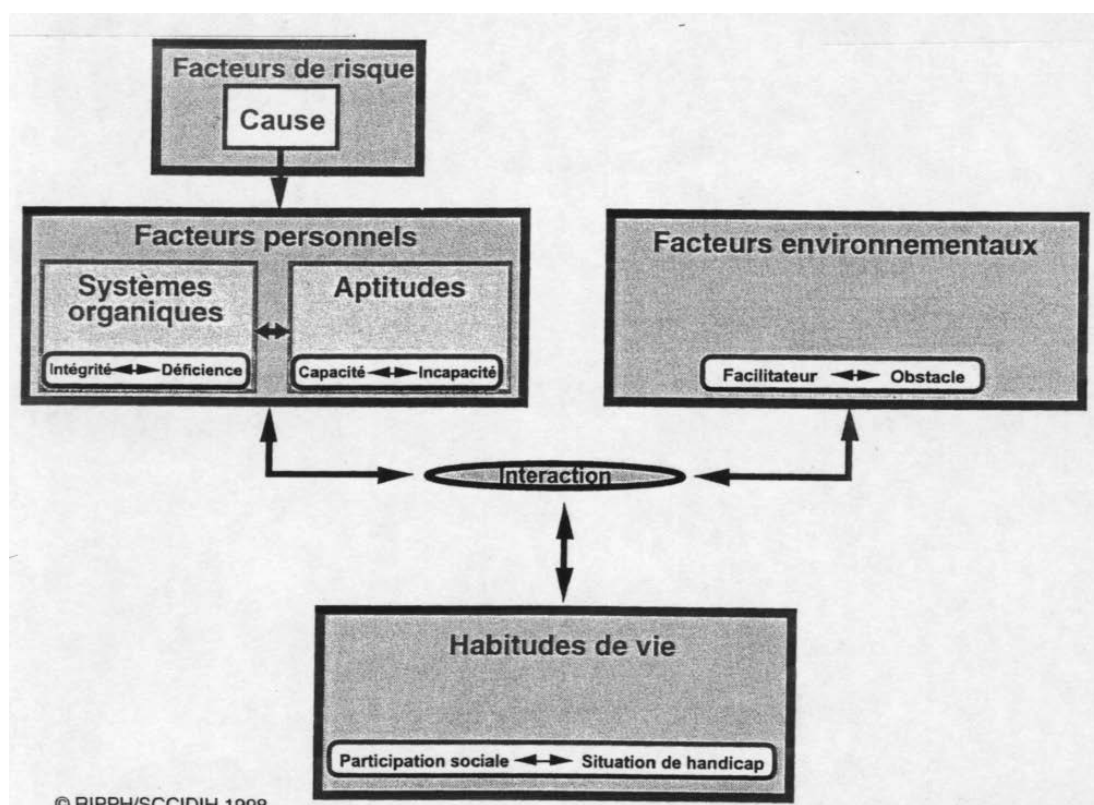
- « Organisation de l'espace hospitalier et interactions de soins » de J Vaysse

Profitant d'une expérience de changement de locaux d'un service hospitalier, J Vaysse étudie les rapports entre l'organisation de l'espace et les interactions de soins, et souligne le problème difficile, bien que fondamental, de l'aménagement d'espaces où fonctionnalité technique et fonctionnalité communicationnelle soient complémentaires et non antagonistes.

Ces différentes études s'efforcent de dégager quelques principes d'action, d'intervention, d'amélioration des conditions de soin des malades et des conditions de travail des soignants. Ce type de recherche fait dans une perspective interactionniste, en donnant accès à des données objectivables, permet de développer diverses recommandations d'ordre ergonomique ou organisationnel, et peut aussi conduire à des programmes de formation adaptés aux problèmes que les soignants ont à résoudre en situation.

Les thèmes cités ici pourraient faire l'objet d'autres études : en particulier d'études comparatives tant il est vrai qu'il y a des «cultures » spécifiques aux différents services, aux différents hôpitaux, et chez les médecins, différentes manières d'envisager et d'exercer sa profession ; tant il est vrai aussi, que dans le monde en mutation rapide, les contacts interculturels croissants poseront des problèmes qui seront sans doute autant d'ordre communicationnel que simplement technique.

Schéma de la grille québécoise du processus de production du handicap



E.4 La grille québécoise du processus de production du handicap, classification

C'est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

Vous pouvez trouver ci-contre le schéma résumant ses quatre niveaux d'approche.

E.4.1 Facteur de risque :

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

La qualité d'un facteur de risque se mesure sur une échelle qualifiant des causes.

Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

E.4.2 Facteur personnel :

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

1- *Système organique :*

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.

La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète.

La déficience est un degré d'atteinte qui se situe soit au niveau de la structure, c'est-à-dire au niveau anatomique ou histologique, soit au niveau du fonctionnement d'une composante corporelle, c'est-à-dire au niveau physiologique.

2- *Aptitude :*

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

L'aptitude est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement.

La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

E.4.3 Facteur environnemental :

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Un facteur environnemental se mesure pour une personne ou une population.

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

E.4.4 Habitude de vie :

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total.

Une habitude de vie est la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec son environnement.

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Processus d'adaptation

Stade, Phase	Définition	Exemple
1)Choc	Stupéfait, sidéré, abasourdi par l'annonce de mauvaises nouvelles	« Je ne réalise pas très bien.. »
2)Crise	Changement brutal dans le vécu d'un individu qui aura alors tendance à s'isoler, à se replier sur lui-même	Une crise déstabilise : il y a une rupture de l'image de soi, du sentiment de continuité de la vie et de son histoire
3)Stress	C'est l'ensemble des perturbations biologiques et psychiques provoquées par une agression quelconque sur un organisme	Processus en 3 phases : une réaction d'alarme, une phase de résistance et une phase d'épuisement de cette résistance si l'agression se prolonge
4)Angoisse	C'est un malaise psychique et physique, né de l'imminence d'un danger, caractérisé par une crainte diffuse pouvant aller de l'inquiétude à la panique et par des sensations pénibles de constriction épigastrique ou laryngée.	Un tel ressentira une anxiété générale, un autre aura différentes peurs, un autre encore souffrira d'une phobie très particulière
5)Déni	Mécanisme psychologique inconscient qui permet à la personne d'ignorer une partie ou la totalité d'une réalité douloureuse	Détaché, banalisé, «il y a des maladies plus graves », ne retenir que les éléments positifs de ce que le médecin a dit
6)Révolte, Colère	Agressif, revendicateur, amer (dans toutes les directions)	« C'est la faute de si.. », adresser des revendications, demander des justifications
7)Marchandage	Adopter des comportements précis en espérant bénéficier de compensations, ±collaborant, manipulateur	Eviter tout ce qui est nocif en espérant retrouver ainsi une santé, «je n'accepterai pas un 2 ^{ème} traitement »
8)Régression	Se laisser prendre en charge de manière infantile	Ne plus assumer aucune responsabilité, considérer le médecin comme un père tout-puissant, l'infirmière comme une «bonne mère »
9)Combativité	Puise dans ses ressources psychiques pour contrer son mal physique	Malade se montre courageux, collaborant avec les soignants
10)Dépression	Tristesse, envie de tout laisser tomber, être assailli d'idées noires	Triste, méditatif, découragé, envie de pleurer
11)Acceptation	Malgré toutes les contrariétés et les souffrances engendrées par la maladie, certains patients gardent ou retrouvent une vie équilibrée	Tranquille, collaborant, «je vis avec et non pas malgré mon hépatite C »
12)Résignation	Patient passif, docile	« Je m'en remets à vous, Docteur... »

Emotions : Joie, Colère, Peur, tristesse

E.5 Processus d'adaptation à la maladie d'Elisabeth Kübler Ross, les principales réactions émotionnelles

Une maladie grave a des répercussions sur la vie émotionnelle, comportementale et relationnelle d'un individu. Toute son existence est bouleversée. Le diagnostic induit un changement radical dans ses habitudes de vie, ses projets, ses valeurs...

Mais cet impact n'est pas seulement fonction du diagnostic posé. L'histoire préalable du sujet influencera la manière dont celui-ci sera ressenti. Les antécédents familiaux contribuent à la représentation d'une maladie grave chez une personne. Les informations générales, reçues notamment via des campagnes de prévention, sensibilisent une autre à telle ou telle affection. Lorsque celle-ci survient, elle est donc appréhendée avec tous ses précédents. Chacun y réagit avec ses ressources personnelles, ce qui produit des variations importantes.

L'esprit humain met en place des mécanismes qui apparaissent sous des formes diverses ; mais lorsqu'ils sont identifiés, ils peuvent être mieux vécus.

Présentation générale de ces mécanismes de façon à mieux comprendre certaines réactions :

1- Le stress

Par stress, il faut comprendre l'ensemble des perturbations biologiques et psychiques provoquées par une agression quelconque sur un organisme.

Le stress nécessite un processus d'adaptation qui se déroule en 3 phases : une réaction d'alarme, une phase de résistance et une phase d'épuisement de cette résistance si l'agression se prolonge. Dans ce cas, la personne doit apprendre à gérer ce stress : **une meilleure connaissance de ce qui l'agresse permet de mieux y faire face**. Ainsi, des informations claires sur la maladie et ses traitements seront utiles pour mieux s'y adapter. Des moments de détente ou de relaxation seront aussi bénéfiques.

On peut cependant rencontrer des troubles de l'adaptation qui se caractérisent par des perturbations du comportement ou de l'humeur. Le patient peut alors avoir des crises de larmes, éprouver différentes peurs, se sentir en état d'alerte, s'activer exagérément, être irritable, se sentir inutile ou se replier sur lui-même...

Un autre terme anglais est souvent utilisé dans ces circonstances : « coping ». Confronté à une réalité nouvelle, le patient adopte des réactions émotionnelles (ce qu'il ressent), cognitives (ce qu'il pense) et comportementales (ce qu'il fait) pour gérer ces difficultés. Ces réactions aboutissent à une adaptation ou un échec. Une aide extérieure peut alors s'avérer utile.

L'apparition d'une maladie grave est aussi décrite en termes de choc ou de crise. Le diagnostic provoque un choc, **d'autant plus important qu'on ne s'y attendait pas**. Malgré certains éléments de leur histoire familiale ou n'ayant jamais connu de problèmes de santé, des personnes se retrouvent totalement abasourdies lorsqu'on leur annonce de mauvaises nouvelles. Elles sont alors stupéfaites, sidérées, comme si le ciel leur tombait sur la tête.

La crise, quant à elle, correspond à un changement brutal dans le vécu d'un individu qui aura alors tendance à s'isoler, à se replier sur lui-même. Une crise déstabilise : il y a une

rupture de l'image de soi, du sentiment de continuité de la vie et de son histoire. Elle contraint à des changements mais elle peut aussi être mise à profit pour évoluer, se transformer.

Elle peut entraîner une détresse qui provoque de l'angoisse.

2- L'angoisse

L'angoisse est un malaise psychique et physique, né du sentiment de l'imminence d'un danger, caractérisé par une crainte diffuse pouvant aller de l'inquiétude à la panique et par des sensations pénibles de constriction épigastriques ou laryngées.

Cette angoisse peut être plus ou moins intense et prendre différentes appellations : un tel ressentira une anxiété générale, un autre aura différentes peurs, un autre encore souffrira d'une phobie très particulière... Tout homme est confronté à ce genre de problème et parvient à s'y adapter avec plus ou moins de succès.

Lors d'une maladie grave, l'angoisse est souvent très présente et elle est normale. Le patient sera aidé s'il peut l'exprimer. Le rôle de son entourage est ici essentiel car parler de ses inquiétudes à quelqu'un qui est attentif est déjà bénéfique : cela permet d'identifier les sources d'angoisse. Le patient pourra faire part de ses inquiétudes par rapport à la maladie et les médecins devront en tenir compte. Il pourra redouter certains traitements. Des craintes seront peut-être injustifiées et il devra être rassuré. Si d'autres effets secondaires liés à la maladie et/ou au traitement sont possibles, ils devront faire l'objet de l'attention des soignants.

D'autres difficultés peuvent être redoutées : la durée ou la fréquence des hospitalisations, les séparations familiales qui en résultent, les contraintes financières, les conséquences à long terme... Cerner ces questions avec les membres de sa famille ou avec des travailleurs sociaux permettent d'y apporter certaines réponses, certains aménagements et d'en souffrir moins.

Mais il reste une angoisse majeure : celle de mourir. Cette angoisse de mort, surgie brutalement suite au diagnostic, fait irruption dans une vie qu'elle bouleverse. En parler est difficile, car la mort est occultée dans notre société. Mais une écoute attentive permet de comprendre que le patient a peur de souffrir en fin de vie, qu'il redoute le passage en lui-même, qu'il s'interroge sur la vie après, qu'il s'inquiète du sort de ses proches sans lui... Si ces thèmes peuvent être abordés avec les personnes concernées, ces échanges pourront apporter un apaisement et un enrichissement mutuel.

Mais l'angoisse et la souffrance sont souvent à l'origine de mécanismes de défense que la personne met en place inconsciemment.

La première manière de ne pas accepter ou de ne pas supporter un diagnostic est de le nier.

3- Le déni

Le déni est un mécanisme psychologique inconscient qui permet à la personne d'ignorer une partie ou la totalité d'une réalité douloureuse, comme la découverte d'une maladie grave.

Il peut prendre différentes formes : le patient peut annuler ce que le médecin a dit en ne retenant que les éléments positifs ; il peut minimiser ce qui est trop pénible ; il peut

déplacer son angoisse sur des sujets moins essentiels, en se tracassant pour des détails. Il peut aussi essayer de contrôler toute une série de paramètres (par exemple, sa température, des mesures d'hygiène...) comme si cela lui permettait d'influencer un processus qui lui échappe. Le déni peut aussi se manifester au niveau comportemental par un évitement (par exemple, le patient refuse des examens complémentaires ou il se tourne vers les médecines parallèles).

En fait, ces différents mécanismes de dénégaration sont très souvent utilisés pour se défendre contre les agressions. On peut en voir une manifestation avant même que le diagnostic soit posé : une personne évitera de prendre en compte les premiers symptômes ou négligera des changements alarmants. C'est une des explications du retard que certains prennent avant de consulter.

Ce mécanisme apparaît souvent au début de la maladie, pour permettre au patient d'amortir le choc du diagnostic. Il peut être transitoire et laisser place à des mécanismes de défense moins radicaux. Des aspects particuliers peuvent cependant faire l'objet d'un déni plus long. Par exemple, un patient pourra occulter certaines conséquences d'un traitement, comme la restriction d'activités antérieures.

Quelle attitude adopter ?

Un traitement doit souvent être commencé sans retard. Mais dans la mesure du possible, il est important de respecter ce déni, car il fait partie du processus d'adaptation nécessaire pour le patient qui est confronté à des nouvelles parfois totalement inattendues. Il a besoin de temps pour faire face à ce qui lui arrive et il doit se protéger par rapport à ce qui menace son existence. Il pourra accepter en partie la « vérité », mais il ne pourra pas assumer tout de suite tout ce qu'elle implique. L'idéal est de lui assurer la meilleure prise en charge, sans l'obliger à tout assimiler. Un dialogue confiant avec les médecins lui permettra de connaître sa situation à son rythme.

Lorsqu'il devient difficile de nier sa situation, il arrive que le patient change d'attitude et éprouve de la colère.

4- La colère

A certains moments le malade peut éprouver de la colère, de l'amertume, du ressentiment. Les psychologues parlent alors de projection agressive. Cette agressivité est difficile à supporter pour l'entourage car chacun est touché par cette colère projetée dans toutes les directions : le personnel est interpellé par des griefs qui ne sont pas toujours fondés ; les proches subissent des critiques qu'ils ne comprennent pas ; des personnes extérieures sont parfois agressées sans raison... Il importe de comprendre que c'est un sentiment éprouvé par une personne en réaction à une situation qui la prive de son autonomie et lui impose des contraintes (traitements lourds, changements de vie...). Elle recherche alors des responsables à qui elle adresse des revendications, demande des justifications, pose des exigences.

Cette attitude peut être renforcée par l'impression que tout le monde continue à s'activer, à vivre alors que le malade, lui, est privé de ses occupations habituelles et menacé dans son existence. Il peut alors se monter agressif pour attirer l'attention sur sa présence et sur sa souffrance.

Quelle attitude adopter ?

L'idéal est d'essayer de le comprendre, de lui accorder du temps, de l'attention, du respect. Il pourra alors exprimer ce qui provoque sa colère, laquelle diminuera ou s'apaisera. Il aura moins d'accès de mauvaise humeur s'il se sent reconnu, pris en considération, intégré dans les prises de décision, que ce soit sur le plan médical ou au niveau familial.

Par contre, si on réagit personnellement en adoptant le même ton, on risque d'augmenter cette agressivité et de s'enfermer dans une spirale d'hostilité. L'idéal est donc de faire preuve de patience, de tolérance, en sachant que le patient pourra se sentir soulagé après avoir exprimé son malaise. L'aide de personnes extérieures à la situation peut s'avérer utile.

Il y a d'autres mécanismes de défense qui sont moins difficiles à vivre pour l'entourage

5- Le marchandage

Le marchandage n'est pas toujours clairement exprimé et il se devine parfois dans l'attitude de certains patients. Ceux-ci adoptent des comportements précis en espérant bénéficier de compensations. Ils se disent que leurs efforts leur vaudront en retour des avantages qu'ils n'obtiendraient pas autrement. Par exemple, un tel s'engagera à adopter des habitudes de vie particulières et évitera tout ce qu'il pense être nocif en espérant retrouver ainsi une santé optimale. Un autre s'efforcera de se montrer très gentil, de faire le bien autour de lui en espérant obtenir une diminution du mal qui est en lui. Un autre encore croira en une intervention surnaturelle pour le guérir ou promettra un pèlerinage si sa prière est exaucée.

Ces tentatives pour retarder une échéance ou obtenir en quelque sorte une « remise de peine » peuvent être respectées, mais elles ne doivent pas conduire à une abstention de traitement. Inversement, il ne faut pas profiter d'une grande docilité du patient pour négliger certaines de ses difficultés. Par exemple, penser qu'il n'a pas mal parce qu'il ne se plaint jamais.

6- La régression

Certains patients se montrent particulièrement dociles et se laissent prendre en charge d'une manière infantile. Ils n'assument plus aucune responsabilité et sont vraiment l'objet des soins ; ils agissent comme s'ils considéraient le médecin comme un père tout-puissant et l'infirmière comme une « bonne mère » qui va les mater. **Cette régression n'est pas bénéfique et il faut encourager le patient à retrouver un rôle d'adulte et une participation active à ses traitements.**

7- La combativité

Certains conseils peuvent cependant devenir difficiles à supporter. Par exemple, on dit souvent qu'il faut se battre pour guérir. Le patient est invité à puiser dans ses ressources psychiques pour contrer son mal physique. Cette attitude est valorisante car le malade se montre courageux, collaborant avec les soignants et dynamique avec ses proches. Il peut aussi trouver un sens à sa maladie : c'est une épreuve à surmonter, il faut se montrer le plus fort et vaincre le mal. Certains vont même jusqu'à témoigner de leur réussite, de leur victoire, en donnant des conseils aux autres ou en s'impliquant dans un groupe d'entraide. Cette activité(*) est sans doute bénéfique pour le patient qui l'a choisie, mais

ce n'est pas un idéal à proposer à chaque malade. Il est normal d'avoir des moments de découragement : on ne doit pas toujours être un héros sans faille ni faiblesse.

Quelle attitude adopter ?

Ces mécanismes de défense sont utilisés par le patient pour essayer de retrouver un certain contrôle sur une maladie qui l'inquiète. Tant qu'il pense que son comportement peut se révéler bénéfique, il faut le respecter, mais sans renforcer ce qui pourrait se révéler être une illusion. L'attitude objective de l'entourage lui permettra de s'exprimer mais aussi d'évoluer dans sa perception de la réalité.

Une autre réaction peut survenir et on dira que le patient « perd le moral ».

8- La dépression

C'est un sentiment fréquent chez les patients atteints d'une maladie grave. Celle-ci a entraîné une série de pertes qui concernent en tout ou en partie sa santé, son autonomie, son statut socioprofessionnel, ses revenus, ses contacts, ses projets... De plus les traitements sont souvent longs et lourds, avec des hospitalisations fréquentes et des effets secondaires importants. Il est donc normal d'être découragé à certains moments. On ne peut pas supporter tout cela sans éprouver de la tristesse, sans avoir parfois envie de tout laisser tomber et être assailli d'idées noires.

Quelle attitude adopter ?

Il est bon de laisser le malade exprimer son découragement, lâcher ses pleurs, sans chercher à les retenir ou à les cacher. Il pourra ainsi rester lui-même, sans crainte d'être jugé ou critiqué. Le conjoint ou les enfants pourront aussi éprouver ces sentiments, ce qui est bien compréhensible. Il faut cependant veiller à ne pas se laisser submerger par ceux-ci. Chacun devra sentir jusqu'où il peut se laisser aller, sans se mettre dans l'incapacité de retrouver des moments de sérénité. Ceux-ci peuvent être favorisés par une écoute attentive de la personne qui souffre : elle pourra alors retrouver des raisons d'espérer, des moyens de réduire ses difficultés, des ressources pour mieux gérer la réalité. L'entourage dans ce sens peut s'avérer utile, mais la reconforter trop vite est souvent plus rassurant pour soi-même qu'efficace pour l'autre en détresse. Il faut faire la distinction entre la dépression réactionnelle à une maladie grave et la dépression sans facteur déclenchant. D'un point de vue psychiatrique, la dépression se caractérise par une série de symptômes, présents (presque) tous les jours pendant au moins deux semaines : humeur triste, pessimisme, incapacité d'éprouver du plaisir, troubles de l'appétit, troubles du sommeil, fatigue, troubles psychomoteurs (ralentissement des gestes ou agitation), sentiment de culpabilité, difficultés de concentration et de mémoire, idée de mort. Une maladie grave peut entraîner certains de ces symptômes, tels que la perte d'appétit ou la fatigue, et elle peut susciter des questions relatives à la mort, ce qui n'a rien à voir avec ce qui précède. Il faut donc bien cerner ce qui relève de la maladie et de ses traitements avant de conclure à la présence d'une dépression. Une amélioration de l'état général permet le plus souvent de retrouver du plaisir à certaines activités. Si l'état dépressif se prolonge, des antidépresseurs peuvent être prescrits. Ils se révèlent souvent efficaces. Ils seront particulièrement utiles si le malade présente des tendances suicidaires. Les idées de suicide se rencontrent surtout chez des patients qui tolèrent mal la douleur, la déchéance ; ou chez ceux qui veulent garder le contrôle permanent de leur vie. Les passages à l'acte ne sont pas souvent évoqués, mais on peut y penser lors des abandons de traitement ou des demandes d'euthanasie... Il convient de ne pas minimiser ce problème et d'en parler, plutôt que de tenter de l'empêcher à tout

prix. Parfois il arrive un moment où le patient n'a plus du tout envie de parler, les encouragements deviennent superflus et l'usage de médicaments psychotropes est sujet à caution. Le patient en fin de vie peut passer par une phase où il se prépare à perdre ce qui lui tient à cœur, à quitter ceux qu'il aime... Il reste alors silencieux, mais si les paroles deviennent rares, des échanges peuvent se traduire par des mains qui se touchent, une présence qui le rassure et lui fait sentir qu'il n'est pas abandonné.

Cette étape est parfois nécessaire avant d'arriver à une acceptation de son état.

9- L'acceptation

L'acceptation de la fin de vie serait la phase ultime du processus d'adaptation. Certains patients arrivent à retrouver un peu de sérénité et passent leurs derniers jours en étant soulagés sur le plan physique et psychique. Cependant, cette acceptation n'empêche pas des moments difficiles où l'entourage doit pouvoir proposer des soins et un accompagnement adéquat. Une mobilisation des ressources doit être maintenue jusqu'au bout : le soutien familial, la compétence médicale et l'encadrement social sont très importants pour la qualité de vie jusqu'au décès du patient, et même au-delà, pour amorcer le processus de deuil.

Le processus de deuil ne concerne pas seulement la mort du patient. En effet, **toute perte doit faire l'objet d'un travail de deuil**. La maladie grave entraîne une série de difficultés que le patient essaye de surmonter, mais il y a aussi des contraintes et des renoncements qu'il doit assumer. Par exemple, un changement de statut socioprofessionnel peut être vécu comme une perte qui nécessite une réorganisation progressive.

Ainsi, l'acceptation ne concerne pas seulement la phase terminale. Malgré toutes les contrariétés et les souffrances engendrées par la maladie, certains patients gardent ou retrouvent une vie équilibrée. Ils bénéficient de bonnes capacités d'adaptation et acceptent le processus de la maladie en la gérant au mieux. Certains tentent d'avoir

- la sérénité d'accepter les choses qu'ils ne peuvent pas changer
- le courage de changer les choses qu'ils peuvent
- la sagesse d'en connaître la différence.

D'autres trouvent un sens à leur épreuve. Ils en profitent pour revoir leur échelle de valeurs et s'efforcent de mener une vie qui correspond mieux à leurs aspirations et à leur idéal. Ils apprécient la beauté de la nature, les marques de solidarité et relativisent les choses matérielles.

Mais certains malades ne peuvent pas percevoir des aspects positifs à leur maladie et ils sont accablés par tous ses effets négatifs. Ils ont peut-être besoin davantage que d'autres d'une aide appropriée : si l'entourage habituel n'y répond pas, des professionnels (psychologues, travailleurs sociaux) peuvent intervenir judicieusement. Différents services existent. Certains n'accepteront cependant pas d'être aidés et resteront enfermés dans leurs souffrances. Il convient de respecter leur choix car souvent, une aide imposée se révèle inutile et renforce les convictions du patient.

Celui-ci pourra considérer cette maladie comme totalement injuste : il refusera cette fatalité ou il l'attribuera à des causes extérieures qui ne dépendent pas du tout de lui. Par contre, un autre patient pensera avoir mérité ce qui lui arrive et il se culpabilisera. L'écoute du patient permet parfois de relever des croyances fausses et de le rassurer. La

maladie ne dépend pas totalement de son comportement, antérieur ou actuel, mais son attitude peut contribuer à l'amélioration de son vécu.

La maladie grave bouleverse la vie d'une personne qui est ainsi confrontée à une série de stress importants et éprouve souvent beaucoup d'angoisses. Elle doit s'y adapter en mobilisant ses ressources. Certains mécanismes lui permettent de se protéger, mais elle prend aussi conscience de certains aspects de la vie qu'elle pouvait ignorer, comme sa fragilité ou sa beauté. Elle pourra alors chercher à les intégrer et à vivre d'une manière plus intense. Le processus de la maladie est souvent très long et il nécessite le soutien de l'entourage, qu'il soit médical, familial ou amical. La confiance dans l'équipe soignante est primordiale : elle résulte d'une compétence certaine et d'un dialogue permanent. Les proches ont un rôle essentiel à jouer : leur présence aux côtés du malade, leur écoute, leur disponibilité, leur affection lui permettront de mieux traverser cette épreuve. Mais eux aussi ont besoin d'être soutenus et aidés : l'intervention de professionnels peut être très utile, que ce soit sur le plan matériel ou sur le plan spirituel. Travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, tous pourront contribuer au maintien d'une qualité de vie satisfaisante pour le patient et pour sa famille. C'est en unissant toutes les forces que les aléas de la vie et de la maladie peuvent être surmontés et que l'espoir peut être entretenu. Tout espoir ne doit jamais être perdu car si, tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, l'inverse est sans doute vrai aussi : tant qu'il y a de l'espoir, il y a de la vie ...

E.6 Glossaire sur l'hépatite C

- A

Activité(*): l'activité d'une hépatite chronique se définit par l'importance de l'inflammation et de la nécrose. Elle est quantifiée, d'après l'aspect de la biopsie du foie, de AO (absente), A1 (minime), A2 (modérée) à A3 (sévère). Elle est distincte de la fibrose.

ALAT(*), alanine-aminotransférases : voir transaminases

Anémie(*): diminution du nombre des globules rouges dans le sang et de leur teneur en hémoglobine, dont les principaux symptômes généraux sont : la pâleur, la fatigue, l'essoufflement et l'accélération du pouls, des syncopes, des vertiges, des troubles digestifs.

Anti-VHC(*) : anticorps dirigé contre le virus de l'hépatite C

Anticorps(*) : outils de défense immunitaire de l'organisme produits par les lymphocytes B sous forme de protéines sanguines appelées immunoglobulines (« gammaglobulines »). Les anticorps possèdent la propriété de se combiner à une substance étrangère indésirable (l'antigène) afin de la neutraliser. Il existe cinq classes d'immunoglobulines (Ig) : IgM, IgD, IgG, IgE et IgA. Des Ig de classes différentes peuvent être dirigées contre le même antigène, leur action étant complémentaire. Les anticorps persistent presque définitivement dans le sang après un premier contact avec l'antigène. Les anticorps sont faciles à détecter dans une prise de sang. Ils peuvent donc être utilisés comme marqueurs d'un contact antérieur avec un antigène, par exemple le virus C. Ils restent présents que l'antigène soit encore présents dans l'organisme ou qu'il en ait été éliminé.

Antigène(*) : molécule propre à une substance, un organisme vivant et pouvant entraîner la fabrication d'anticorps si elle est introduite dans un organisme étranger.

Arthralgie(*) : douleur articulaire.

Ascite(*) : accumulation de liquide dans la cavité du péritoine (abdomen). L'ascite ne se développe que s'il existe à la fois une hypertension portale et une rétention hydrosodée.

Asthénie(*) : état de fatigue, de faiblesse généralisée.

Asymptomatique(*) : qui ne présente aucun symptôme spécifique. Attention : dans certain cas, le terme peut prêter à confusion. Lorsqu'une hépatite ne se signale par aucune manifestation clinique particulière, on peut la dire asymptomatique, cela ne signifie pas qu'elle ne soit pas active.

Auto-immune(*) : réaction de l'organisme dirigée contre ses propres constituants, contre soi.

- B

Bile(*) : liquide sécrété par les cellules du foie et acheminé vers l'intestin par les voies biliaires. Une des fonctions de la bile est la digestion des graisses et l'autre fonction, l'acheminement des déchets épurés par le foie.

Bilirubine(*) : pigment issu de la dégradation des globules rouges, qui donne sa couleur à la bile. Quand un foie lésé ne réussit pas à évacuer la bile vers la vésicule biliaire, le taux de bilirubine dans le sang augmente et entraîne une coloration jaune de la peau et des conjonctives appelée ictère.

Biopsie(*) : la biopsie hépatique (PBH) est le prélèvement d'un fragment du foie afin de réaliser un examen de ses constituants au microscope. Le prélèvement se fait le plus souvent par ponction au moyen d'une aiguille montée sur une seringue à la façon d'un sondage.

- C

Cancer primitif du foie(*) : cancer développé à partir des constituants normaux du foie. On le distingue du cancer secondaire du foie (ou métastases) provenant d'un cancer d'un autre organe.

Carcinome hépatocellulaire(*) : le plus fréquent des cancers primitifs du foie.

Charge virale(*) : quantité de virus dans le sang (exprimée en nombre de particule virale par ml)

Circulation veineuse collatérale(*) : circulation de contournement qui se produit lorsqu'il existe un obstacle sur le vaisseau principal. Cet «itinéraire bis » permet au sang de contourner l'obstacle grâce au développement de vaisseaux normalement peu importants, voire en suscitant la création de nouveaux vaisseaux.

Cirrhose(*) : régénération anarchique du foie, se produisant au sein d'un tissu cicatriciel fibreux (la fibrose) de disposition annulaire et constituée d'amas cellulaires formant de petits nodules. La cirrhose ne respecte pas l'architecture initiale du foie. La cirrhose est la conséquence d'une inflammation prolongée du foie, généralement dirigée contre les hépatocytes. Quand elle vient compliquer une hépatite chronique active, on parle de cirrhose post-hépatique.

Cirrhose décompensée(*) : on parle de cirrhose décompensée au stade où apparaissent des manifestations d'insuffisance hépatique sévère, d'hypertension portale ou d'ascite.

Cirrhose micro-ou macronodulaire(*) : la cirrhose est micronodulaire lorsque les nodules de régénération sont inférieurs à 3mm. Quand ils sont importants, on parle de cirrhose macronodulaire.

Clairance rénale (*) : rapport entre le débit urinaire d'une substance par minute et la concentration de cette substance dans le sang.

Comportement(*) : Manière de se comporter. *psycho*. Ensemble des réactions objectivement observables.

Cryoglobuline (*) : immunoglobuline ayant la propriété de précipiter «à froid », à des températures variables selon le type de cryoglobuline mais au-dessous de 37°C

Cryoglobuline (*) mixtes : de type IgM-IgG où l'IgG est l'antigène, et l'IgM l'anticorps anti-IgG.

Cryoglobulinémie (*) : présence de cryoglobulines dans le plasma. Cette présence est responsable de manifestations cliniques à type de syndrome de Raynaud.

Cytolyse (*) : destruction des cellules. L'augmentation des transaminases est proportionnelle à l'intensité de la cytolysse des cellules du foie.

- E

ELISA (*) : technique utilisée pour détecter des anticorps antibactériens ou antiviraux, ou des virus, au moyen d'anticorps spécifiques conjugués à une enzyme (phosphatase, peroxydase).

Encéphalopathie hépatique (*) : ensemble de troubles du fonctionnement cérébral accompagnant une insuffisance hépatique grave, et pouvant entraîner un coma.

Entéral (*) : qui passe par l'appareil digestif

Erythème palmaire (*) : rougeur sur la paume de la main disparaissant sous la pression. Comme l'angiome stellaire, l'érythème est un signe d'insuffisance de maladie chronique du foie.

Éthogramme(*) : répertoire comportemental complet d'une espèce, à tous les stades de son développement. Sa connaissance est un préalable absolument indispensable à toute étude comparative et à toute analyse comportementale.

- F

Ferritine (*) : molécule protéique permettant le stockage tissulaire du fer essentiellement dans le foie, la rate et la moelle osseuse.

Fibrose (*) : tissu fibreux se développant au siège d'une inflammation chronique. Quand elle est minime, la fibrose n'est pas grave. Quand elle s'étend, elle peut aboutir au développement d'une cirrhose.

α-foetoprotéine (*) : glycoprotéine, synthétisée pendant la vie fœtale. Excepté chez le nouveau-né, sa présence dans le sérum traduit le plus souvent un hépatome. Très rarement, on l'a décelée chez des patients ayant un autre cancer ou une hépatopathie bénigne (hépatite virale, cirrhose, hémochromatose) ou enfin chez la femme enceinte.

Formule sanguine (*) ou formule leucocytaire du sang : répartition, exprimée en pourcentage, des éléments blancs du sang : polynucléaires (neutrophiles, éosinophiles, basophiles) et mononucléaires (lymphocytes grands et petits, et monocytes). Voir NFS(*).

- G

Gamma-GT (*) : les gammaglutamyltranspeptidases sont des enzymes essentiellement produites par le foie. Les causes d'augmentation sont fréquentes, multiples, et pas toujours liées à une maladie du foie. Il n'y a pas de relation entre l'augmentation de la gamma-GT et la sévérité de l'atteinte hépatique.

Génome (*) : c'est l'ensemble des caractères génétiques caractérisant un organisme vivant donné. Chez l'homme, il est constitué d'acide désoxyribonucléique (ADN). Le génome des virus comportent soit de l'ADN (virus de l'hépatite B) soit de l'ARN – acide ribonucléique (virus des hépatites C, D, E).

Génotype(*) : il est généralement exprimé par des chiffres et/ou des lettres. Il permet de classer des organismes vivants selon leur degré de parenté et leur ressemblance génétique.

Glomérulonéphrite(*) : (atteinte du rein) néphropathie lésant en priorité les glomérules. Les manifestations cliniques sont la protéinurie, l'hématurie, une insuffisance rénale, de l'hypertension.

- H

Hémodialyse(*) : technique d'épuration qui permet de suppléer le rein lorsqu'il est défaillant. Elle consiste à faire passer le sang sur un circuit permettant l'élimination des substances telles que l'urée.

Hémoglobinopathie(*) : terme générique recouvrant un groupe d'affections héréditaires, parfois cliniquement muettes mais souvent hémolytiques.

Hémorragie digestive(*) : chez les personnes atteintes de cirrhose, il se produit une augmentation de la pression dans la veine arrivant au foie (veine porte) en provenance du tube digestif et de la rate. Cette hypertension portale peut provoquer le développement de varices de l'œsophage. Ces varices peuvent être la source d'un saignement. La plupart des hémorragies digestives survenant chez les personnes atteintes de cirrhose sont dues à la rupture des varices de l'œsophage. Pour prévenir ces hémorragies, qui peuvent être très graves, on a recours soit à des procédés médicaux (médicamenteux ou endoscopiques), soit, très rarement radiologiques ou chirurgicaux.

Hépatite(*) : nom générique donné aux infections inflammatoires du foie

Hépatite(*) chronique : il faut distinguer le portage chronique du virus C où la recherche du virus C dans le sang par PCR reste positive plus de 6 mois après la contamination de l'inflammation du foie ou hépatite chronique.

Hépatite(*) chronique active : l'hépatite chronique active associe une inflammation de degré variable qui peut déborder de l'espace porte et affecter l'intérieur des lobules, une destruction des hépatocytes et une fibrose secondaire à l'inflammation. Elle peut conduire à une cirrhose, et parfois à un cancer. L'activité de l'hépatite chronique peut être minime, modérée ou forte.

Hépatite(*) fulminante : une hépatite aiguë est dite fulminante lorsqu'elle entraîne une diminution majeure des fonctions hépatiques. Cette forme peut être suivie de guérison totale mais elle peut aussi entraîner le décès. Cette forme existe pour l'hépatite B mais non pour l'hépatite C.

Hépatite(*) minime : l'hépatite chronique C est minime quand le virus de l'hépatite C persiste dans le sang mais que la maladie du foie se caractérise par une activité minime et une fibrose minime. Son évolution est généralement très lente. Elle concerne 50% des malades.

Hépatite(*) post-transfusionnelle : hépatite contractée à l'occasion d'une transfusion sanguine, l'augmentation des transaminases débutant entre deux et vingt-six semaines après la transfusion. Ce mode de contamination est devenu exceptionnel.

Hépatocyte(*) : cellule du foie qui en assure les principales fonctions (production de bile, de protéines et d'autres constituants du sang ou des autres tissus de l'organisme, épuration du sang, etc.)

Hépatomégalie(*) : augmentation du volume du foie.

Hypertension portale(*) : augmentation de la pression dans la veine porte, en raison d'un obstacle provoquant un accroissement de la résistance vasculaire. Les modifications de l'architecture normale du foie par la cirrhose peuvent constituer un tel obstacle.

Hypocondre(*) : chacune des parties latérales de la région supérieure de l'abdomen.

- I

Ictère(*) : coloration jaune de la peau et des muqueuses à cause de l'excès de bilirubine dans le sang. L'intensité de l'ictère est proportionnelle au taux de bilirubine dans le sang. Entre 25 et 50 micromoles par litre, on parle de subictère. Un ictère est visible au-dessus de 50 micromoles.

Immunoglobulines(*) : voir anticorps.

Immunosuppresseur(*) : se dit de toute substance diminuant ou supprimant les réponses immunitaires.

Incidence annuelle(*) : c'est le nombre de nouveau malade par an.

Inflammation(*) : réaction locale à une agression. En cas d'hépatite, l'inflammation se traduit par une infiltration de cellules (lymphocytes) dans les espaces portes et à l'intérieur des lobules.

Insuffisance hépatocellulaire(*) : diminution ou arrêt du fonctionnement des hépatocytes. La baisse du taux d'albumine dans le sang et la baisse des facteurs de coagulation synthétisés par le foie (prothrombine et proaccéléline) sont proportionnelles au degré d'insuffisance hépatocellulaire.

Inoculum(*) : l'inoculum est défini d'une part par son volume et d'autre part par sa teneur en germes.

Interféron(*) : protéine de défense produite par l'organisme en réponse à une infection virale. Les interférons utilisés pour le traitement des hépatites chroniques sont obtenus par recombinaison génétique à partir de gènes d'interférons humains, les seuls qui soient efficaces chez l'homme.

Interféron(*) pégylé(*) : interféron conjugué à du polyéthylène glycol.

- L

Lichen plan(*) : dermatose papuleuse d'étiologie inconnue.

Lymphocyte(*) : globule blanc jouant un rôle important dans le système immunitaire.

Lymphome(*) : terme générique désignant les proliférations malignes des lignées lymphocytaires et/ou histiocytaires.

- M

Métavir(*) : classification employée pour évaluer la gravité de l'hépatite. Elle associe deux chiffres. Le premier, repéré par la lettre A, est échelonné de 0 à 3. Il traduit l'activité de l'hépatite et donc son évolutivité. Le second, repéré par la lettre F, caractérise la fibrose, le retentissement de l'hépatite sur les tissus du foie. Il est gradué de 0 (pas de fibrose) à 4 (présence d'une cirrhose).

- N

Nécrose(*) : altération d'un tissu consécutif à la mort de ses cellules.

Neutropénie(*) : baisse du nombre des granulocytes neutrophiles circulants.

NFS(*) : abréviation de numération globulaire formule sanguine.

Nodule(*) : amas de cellules de régénération ne respectant pas l'organisation d'un lobule hépatique sain. Les nodules sont, avec la fibrose annulaire, un des constituants de la cirrhose.

Nosocomial(*) : qualifie ce qui se rapporte aux hôpitaux, ce qui se contracte à l'hôpital.

- P

Patient «naïf» : patient atteint de l'hépatite chronique C traité pour la première fois.

Patient «répondeur-rechuteur» : patient chez lequel est observée une rechute (positivité de l'ARN viral) après l'obtention d'une réponse à un premier traitement par l'interféron en monothérapie.

Parentéral(*) : qui traverse la peau, la paroi. Une injection sous-cutanée, intraveineuse ou intramusculaire, est parentérale.

PBH(*) (ponction biopsie(*) hépatique) : voir biopsie.

PCR(*) : la Polymerase Chain Reaction est une technique d'amplification du génome (génomique) utilisée pour détecter l'ADN ou l'ARN d'un virus. Elle permet de déceler directement la présence des virus. Au cours de l'infection par le virus C, elle se positive cinquante jours environ avant le test de dépistage ou sérologie virale. La persistance de sa positivité après l'apparition des anticorps indique que l'infection devient chronique.

Phosphatases alcalines(*) : enzymes dont l'augmentation dans le sang peut traduire une cholestase.

Porphyrie(*) : terme désignant un groupe d'affections héréditaires liées à une accumulation tissulaire de porphyrines et à une élimination accrue, urinaire et/ou fécale, de porphyrines ou de leurs précurseurs.

Porphyrie(*)cutanée tardive(*) : avec photosensibilité et lésions dermatologiques.

Prévalence(*) : nombre des cas de maladies ou de personnes malades sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens.

Prodrome : médical : symptôme avant-coureur d'une maladie.

Purpura(*) : ensemble de taches cutanées, de couleur rouge foncé, dues à des hémorragies circonscrites au niveau de la peau.

- R

Réplication(*) : mécanisme d'auto-reproduction. La réplication de l'ARN du virus de l'hépatite C correspond à la multiplication du virus.

Réservoir(*) : réservoir d'infection, organisme vivant ou milieu hébergeant des micro-organismes infectieux.

Ribavirine(*) : molécule antivirale active sur plusieurs sortes de virus. Elle est utilisée dans le traitement des hépatites chroniques C, en association avec l'interféron.

- S

Séroconversion(*) : apparition d'un anticorps donné jusqu'alors indétectable. Une séroconversion anti-VHC témoigne d'un contact récent avec le virus C.

Sérologie(*) : étude des sérums et plus particulièrement des phénomènes de nature immunologique qui peuvent être mis en évidence dans le sérum.

Syndrome(*) : ensemble de symptômes observables dans plusieurs maladies différentes.

Syndrome(*) de Raynaud(*) : il relève de causes connues locales ou générales. Crises vasomotrices des mains et parfois des pieds procédant par deux phases successives : doigts blêmes (vasoconstriction artériolaire) puis coloration violacée des extrémités qui sont douloureuses (stase capillaire).

- T

Thrombopénie(*) : diminution du nombre des plaquettes circulantes pouvant entraîner un syndrome hémorragique.

Transaminases(*) (ALAT(*)/SGPT, ASAT/SGOT) : les transaminases et plus particulièrement les alanineaminotransférases désignées par l'abréviation ALAT ou SGPT, sont des enzymes abondantes dans le foie. Quand l'hépatocyte(*) est lésé, il libère une partie de son contenu, ce qui provoque une augmentation des transaminases dans le sang.

TSH(*) : hormone thyroïdienne

- U

Uricémie(*) : taux de l'acide urique dans le sang.

- V

Varice(*) : dilatation permanente d'une veine, accompagnée d'une altération pathologique de ses parois.

Veine cave(*) : veine conduisant le sang vers l'oreillette droite du cœur.

Veine porte(*) : veine conduisant le sang provenant des organes digestifs vers le foie.

VHC(*) : virus de l'hépatite C

Virémie(*) : présence d'un virus dans le sang.